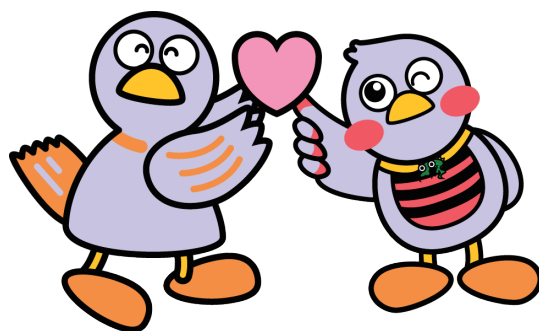


## 難病患者の心を支えるために



埼玉県マスコット  
「コバトン」「さいたまっち」

埼玉県難病医療連絡協議会



## はじめに

令和2年、3年に引き続き、残念ながら令和4年も新型コロナウイルス感染症に振り回された一年になりました。ただ少しずつではありますが、新型コロナウイルス感染症の終息への足音が聞こえてきています。新型コロナウイルスの流行もあり、令和4年11月に開催された第18回埼玉県難病医療連絡協議会講演会をどのような形式で行うか大いに悩みました。ただ感染状況を十分予測し、感染対策を十二分に講じた上で、会場開催で行うことと致しました。過去2年間はwebのみでの開催であったことから、3年ぶりにコロナ前に戻ることができました。また今回は初の試みとして、後日webで講演会を視聴できるようアレンジ致しました。そのため、会場参加とweb参加を合わせ、非常に多くの方々に講演会に参加していただくことができました。

今回のテーマは「難病患者の心を支えるために」です。難病患者さん御自身あるいはそれを支える御家族の方にとっては、実は最も重要なテーマの一つではないかと考えています。各領域から4名の専門家の方々に講演していただきました。また過去の本講演会は、主に神経難病に焦点をあてて行って参りましたが、今回は膠原病の専門家にも講演していただきました。

本講演会の運営は、埼玉県難病医療連絡協議会事務局の少数のスタッフのみで行っています。そのため事前の準備や当日の会場での運営は非常に大変ですが、多くの皆様の御協力により、無事講演会を開催することができました。特に埼玉県医師会事務局の方々にはお世話になりました。この場をお借りして感謝申し上げます。講演会の内容を冊子にまとめましたので、是非手元に置いていただき、マニュアルとして参考にいただければ幸いです。来年度（令和5年度）の講演会をどのような形式で行うかについては現時点では未定ですが、内容の濃い講演会を開催できるよう努力していきたいと考えています。

令和5年1月吉日

埼玉県難病医療連絡協議会 会長  
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 院長  
太田康男

## 目 次

神経難病でみられる精神症状—パーキンソン病を中心に—	3
順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院メンタルクリニック 教授 順天堂大学大学院医学研究科精神・行動科学 教授 馬場 元	
リウマチ膠原病疾患と心の問題	16
国立病院機構東埼玉病院 診療支援部長 リウマチ科医長 中嶋 京一	
難病患者の今と未来 ～就労支援の立場から～	33
就労支援ネットワーク ONE 代表 中金 竜次	
神経難病の心理と効果的な対話術～パーキンソン病を中心に～	52
TCBT カウンセリングオフィス 代表 医科学博士/臨床心理士/公認心理師 新明 一星	

## 神経難病でみられる精神症状－パーキンソン病を中心に－

順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院メンタルクリニック 教授

順天堂大学大学院医学研究科精神・行動科学 教授

馬場 元

### はじめに

神経難病の中でもっとも有病率が高く、患者数の多いパーキンソン病（Parkinson's Disease: PD）では様々な精神症状が見られます。うつ症状の頻度（有症率）は30～40%であり、そのうち17%は重症と報告されています。その他に不安も30～40%、アパシーが40%、幻覚と妄想は12年の経過で実に60%の患者さんで出現するとされています。幻覚の中では幻視や錯視といった視覚性認知に関連するものが42%と多いのがPDの特徴です。一方幻聴の頻度はそれより少なく、0～22%と報告されています（島淳ら. 臨床精神医学. 2019）。

ここではPDの精神症状をうつ・アパシー、幻覚・妄想、行動障害の3つのカテゴリーに分けて解説します。

### パーキンソン病における精神症状の有症率

症状	頻度
うつ	30-40%（17%は重症）
不安	30-40%
アパシー	40%
幻覚・妄想	60%（12年以上の経過）
幻視・錯視	42%
幻視	22-38%
幻聴	0-22%

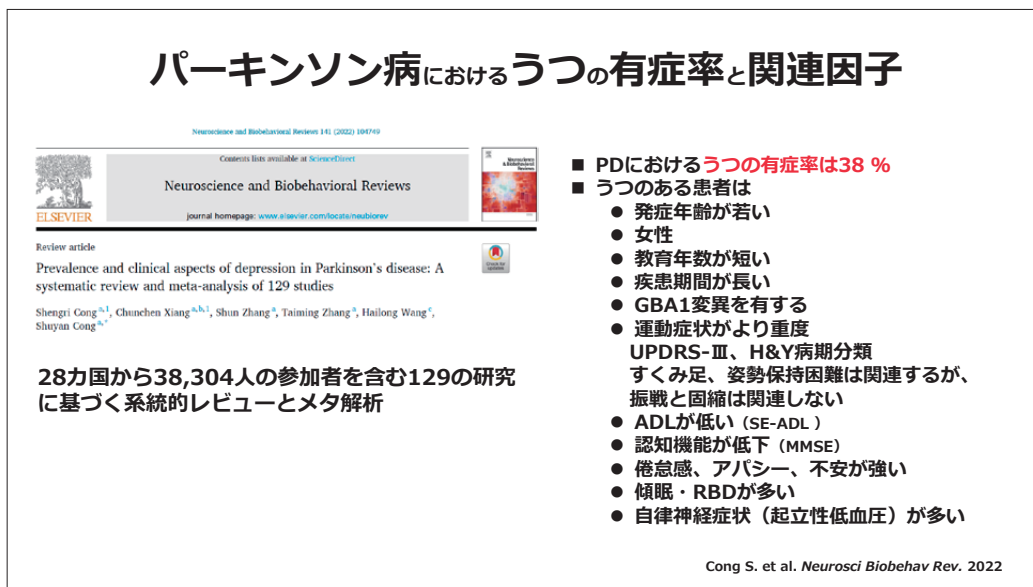
島淳ら.パーキンソン病に伴う精神症状. 臨床精神医学. 2019

＝図1. 「パーキンソン病における精神症状の有症率」＝

## 1. うつ・アパシー

PDにおけるうつ病と不安障害の有病率に関連する因子の調査では、自律神経症状があること、運動症状の変動が大きいこと、症状の重症度と頻度が高いこと、60歳未満の若年発症であること、そして病期が長いことがうつ病や不安障害の発症に関連することが報告されています (Sagne A. et al. Parkinsonism Relat Disord. 2014)。

同様の調査は他にも数多くあり、最近これらの調査結果をまとめたメタ解析 (129 の調査 ; 28 개국, 38,304 人のデータ) が報告され、その結果では PD におけるうつ症状の有症率は 38 % であり、うつ症状を有する患者さんは若年発症、女性、教育年数が短い、疾患期間が長い、GBA1 変異を有する、運動症状がより重度、ADL が低い、認知機能が低下している、倦怠感やアパシー、不安が強い、傾眠やレム睡眠行動障害 (RBD) が多い、自律神経症状 (特に起立性低血圧) が多いということが示されました (Cong S. et al. Neurosci Biobehav Rev. 2022)。



＝図2. 「パーキンソン病におけるうつの有症率と関連因子」＝

また PD における不安障害の有病率についても 45 の調査をまとめたメタ解析が報告されており、不安障害全体の有病率は 31%、その中で全般性不安障害が 14%、社交恐怖症が 13.8%、特定の恐怖症が 13.0%、パニック障害が 6.8%であることが示されました (Broen MPG. et al. Mov Disord. 2016)。

## パーキンソン病における不安障害の有病率

REVIEW

Prevalence of Anxiety in Parkinson's Disease:  
A Systematic Review and Meta-Analysis

Marijn P. G. Broen, MD,<sup>1\*</sup> Nadia E. Narayan, MD,<sup>1</sup> Mark L. Kujft, MD, PhD,<sup>1,2</sup> Nadeeka N. W. Dissanayaka, PhD,<sup>3,4,5</sup> and  
Albert F. G. Leentjens, MD, PhD<sup>2,6</sup>

**2,399人の参加者を含む45の研究に基づく  
系統的レビューとメタ解析**

- PDにおける**不安障害の有病率は31%**
  - 全般性不安障害が 14%
  - 社交恐怖症 が13.8%
  - 特定されない不安症 が13.3%
  - 特定の恐怖症 が13.0%
  - パニック障害が6.8%

Broen MPG. et al. *Mov Disord.* 2016

### ＝図3. 「パーキンソン病における不安障害の有病率」＝

次にアパシーについてですが、アパシーに有症率についても23の調査をまとめたメタ解析があり (Den Brok MGHE. et al. *Mov Disord.* 2015)、PDにおけるアパシーの有症率は39.8%と報告され、うつと同様にPDの患者さんの約4割でアパシーがみられることが示されました。そしてアパシーを有する患者さんは高齢、認知機能が低下、うつ病が併存、運動症状がより重度、障害がより重度という特徴があるようです。また興味深いことにPDの薬物治療においてドパミンアゴニストの使用量が多いとアパシーはより軽度であり、L-DOPAの使用量が多いとアパシーがより重度であることも示されました。ドパミンアゴニストにはアパシーを改善する可能性も示唆されているので、その効果が反映されているのかもしれませんが。

## パーキンソン病におけるアパシーの有症率と関連因子

REVIEW

CME

Apathy in Parkinson's Disease: A Systematic Review  
and Meta-analysis

Melina G.H.E. den Brok, BSc,<sup>1\*</sup> Jan Willem van Dalen, MSc,<sup>1\*</sup> Willem A. van Gool, MD, PhD,<sup>1</sup>  
Eric P. Mol van Charante, MD, PhD,<sup>2</sup> Rob M.A. de Bie, MD, PhD,<sup>1</sup> and Edo Richard, MD, PhD<sup>1,3</sup>

**5,388人の参加者を含む23の研究に  
基づく系統的レビューとメタ解析**

- PDにおける**アパシーの有症率は39.8%**
- アパシーのある患者は
  - 高齢
  - 認知機能が低下 (MMSE)
  - うつ病が併存 (57.2%)
  - 運動症状がより重度 (UPDRS-III, H&Y)
  - 障害がより重度
  - 疾患期間が長い傾向 (有意差なし)
- ドパミンアゴニストの使用量が多いとアパシースコアが低く、L-Dopaの使用量が多いとアパシーのスコアが悪い


Den Brok MGHE. et al. *Mov Disord.* 2015

### ＝図4. 「パーキンソン病におけるアパシーの有症率と関連因子」＝

ここでアパシーという病態について詳しく解説します。アパシーは意欲障害と同義に使われることが多いのですが、意欲障害はアパシーの症状の一部に過ぎません。アパシーはモチベーション（動機付け）の障害を中核として、主に発動性の低下、興味・関心の喪失、感情の平板化として症状に現れます。主に前頭葉（と大脳基底核）の障害であり、PD や他の認知症性疾患など多くの脳器質性疾患で、初期より出現しやすいことが知られています。こうした症状を客観的に観察すると、活動性が低下して様々な出来事に興味や関心を示さなくなるので、一見うつ病のようにも見えます。うつとアパシーは併存しアパシーはうつ病の症状の一部にもなりますが、純粋なうつ状態とアパシーは治療の方向性が正反対であり、うつであれば休養を、アパシーであれば行動の活性化を促す必要があるため、両者の鑑別は重要です。

## アパシー

- 中核症状は
  - 「発動性の低下」
  - 「興味・関心の喪失」
  - 「感情の平板化」
- 主に前頭葉機能の障害
- 認知症など脳器質性疾患の初期より出現
- 客観的に活動性が低下し  
様々な出来事に興味や関心を  
示さなくなる  
→ うつとの鑑別が困難なことも



＝図5. 「アパシー」＝

うつとアパシーの鑑別を表に示します（馬場元 . Brain and Nerve . 2018）。



うつとアパシーの鑑別		
	うつ	アパシー
感情・情動	<b>抑うつ気分</b> 落ち込み, 悲哀, 不安, 焦燥, 絶望	<b>無感情, 感情の平板化</b> あらゆる出来事に対する 情動反応の減退・喪失
興味・関心	<b>興味・喜びの喪失</b> 否定的出来事・自己の変調・不調に対す る関心はむしろ過剰 (心気など)	<b>無関心</b> 肯定的・否定的な出来事に 対しての関心の喪失 自己に対しての関心も喪失
意欲・行動	<b>精神運動制止</b> 行動するモチベーションは保たれる 活動性の低下に葛藤・苦痛を伴う	<b>自発性の低下</b> 行動するモチベーションの欠如 活動性の低下に葛藤・苦痛を伴わない

馬場元. *Brain and Nerve*. 2018

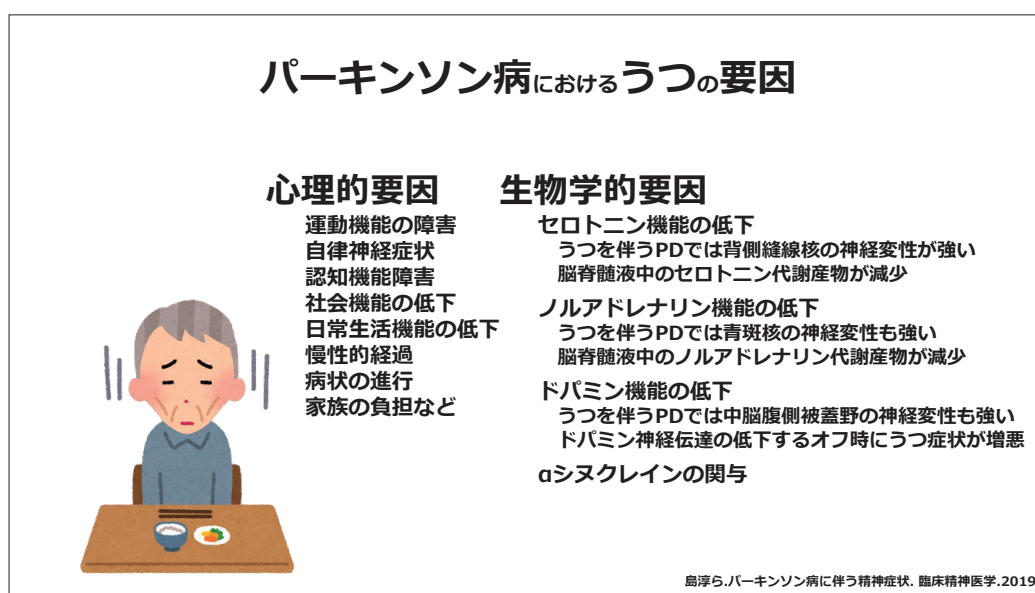
➔ うつとアパシーの違いは情動反応・否定的出来事への関心・苦痛の自覚

＝図6. 「うつとアパシーの鑑別」＝

感情面・情動の障害として、アパシーの感情障害は基本的に無感情、感情の平板化であり、刺激に対しての情動反応性が減弱ないし欠如します。このため喜怒哀楽の表出が乏しくなり、「苦痛」の自覚、表出も減弱します。これに対してうつでは抑うつ気分や悲哀感、不安、焦燥などの強い苦痛を伴う感情障害がみられます。興味・関心については、うつ状態では快樂欠如となるため、これまで楽しんでいた趣味や日課、本来であれば興味をもつようなことに対しての関心を失います。しかし好まざること、不快なことに対しては、むしろ過剰な関心や反応をみせることが多いのです。特に高齢者のうつ病では心気症状がみられやすいのですが、これは自己の健康状態や身体的不調に対して過度に関心をもち、強い不安と大袈裟な不調の訴えが特徴です。これに対してアパシーの場合はあらゆる事柄に対して興味や関心を持たなくなるので、自己の変調・不調に対しても関心を示さず、不安な反応もみられなくなります。例えば「物忘れ」という不調・変調の自覚において、うつ状態ではこれを大変強く自覚し、「認知症になってしまった。もうおしまいだ。家族に迷惑をかけてしまう。」などと強い不安とともに大袈裟に訴えることが多いです。一方アパシーを呈する患者さんでは多くの場合、本人は物忘れの自覚に乏しいか、あっても「まあ年ですからね」と語り、この自己の変調に対する無関心な態度がみられます。意欲・行動面ではこの2つの状態いずれも活動性が低下します。うつ病患者さんでみられる活動性の低下は精神運動制止という症状によるもので、「行動する必要性」は認識しており、「でき

れば行動したい」と考えています。つまり行動することへのモチベーションは維持されているのです。その結果「本当はやりたいけどできない」という葛藤状態に陥っているので、行動できないことに苦痛を自覚します。これに対してアパシーの場合は本質的なモチベーションの段階から障害されているので、「行動する必要性」の認識も乏しく、「やる必要がないからやらないだけ」なので行動しないことへの葛藤がなく、苦痛を自覚することが少ないのです。

PDにおけるうつの要因については図7に示すように心理的要因と生物学的要因が考えられています。心理的要因としてはPDによって運動機能や認知機能の低下、自律神経症状などによって日常生活や社会機能が低下することに対する苦痛、そしてそれによって家族へ負担をかけてしまうことの苦痛、病状の進行など将来的な不安などが考えられます。生物学的な要因としては、PDでは脳内のドーパミンが低下することが知られていますが、その他にセロトニンやノルアドレナリンの機能も低下することも示されています。これらの脳内物質（神経伝達物質）はうつ病の発症に関係すると考えられています（島淳ら・臨床精神医学.2019）。



＝図7. 「パーキンソン病におけるうつの要因」＝

こうしたドーパミンやセロトニン以外に、最近ではPDに関連の強い $\alpha$ シヌクレインというタンパクがうつ症状に関係しているという可能性が示唆されています。PDの脳内にはレビー小体という小さな物質が現れるのですが、このレビー小体の成分が $\alpha$ シヌクレインなのです。我々は過去

にうつ病患者さんの血液中にこの $\alpha$ シヌクレインが増加していることを発見し、 $\alpha$ シヌクレインがうつ病と関連している可能性を見出しました (Ishiguro M, Am J Geriatr Psychiatry. 2019)。一般的にストレスが長く続くとうつ病を発症しやすくなりますが、最近の動物実験で、マウスにストレスをかけると脳内の $\alpha$ シヌクレインが増加すること、脳内の $\alpha$ シヌクレインを人工的に増加させるとストレスをかけなくてもうつ病を発症すること、そして人工的に脳内で $\alpha$ シヌクレインが作られないようにするとストレスをかけてもうつ病になりづらいことが示されました。 $\alpha$ シヌクレインはストレスとうつ病の橋渡しをしているのかもしれませんが (Tingfu Du, et al. Brain Behav Immun. 2021)。

PDに伴ううつの治療について、日本神経学会にて作成されたパーキンソン病診療ガイドラインでは (日本神経学会 . パーキンソン病診療ガイドライン . 2018)、まずはPDの運動症状に対する治療やオン / オフに対する治療を行うこととされています。そのうえでうつ症状の改善がみられない場合には、三環系抗うつ薬 (TCA)、選択的セロトニン再取り込み阻害薬 (SSRI)、セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害薬 (SNRI) などの抗うつ薬を試みることを推奨しています。同ガイドラインでは不安の治療に対しても、まずはPDの十分な治療を行い、そのうえで不安が改善されない場合には TCA や SSRI、認知行動療法を推奨しています。アパシーに対しては、うつの部分症状として発症したアパシーはうつの治療に準じるとし、アパシーに対してドパミンアゴニストとコリンエステラーゼ阻害薬の有効性が示されていることが記載されています。

## 2. 幻覚・妄想

幻覚は知覚の障害であり、視覚であれば幻視、聴覚であれば幻聴、嗅覚であれば幻臭、触覚であれば幻触や体感幻覚となります。幻覚は「対象無き知覚」と定義されています。実際に存在する対象を誤って知覚する場合 (たとえば壁のシミを動物と見間違ふ; 錯視, 換気扇の音を人の声と聴き間違える; 錯聴など) は錯覚と呼びます。

PDでは幻視と錯視の視覚性の障害が多いことが知られています。図1で示した通り、幻視の有症率は22～38%と報告されており、その内容は人物が最も多く、「赤い服を着た子供が


部屋の中を走り回っている」などと鮮明で動きがあり、色彩を伴うこともあります。一方で、声や音は伴わないことが多いです。人物以外では小動物や虫、時に非生物であることもあります。病初期には実体的意識性や気配感覚と言われる症状が多く、幻覚や妄想などの精神病症状を伴うPD患者さんの34%に認めると報告されています。これは明らかに対象が見えているのではないのですが、背後や隣の部屋に人の気配を感じるという症状です。また通過幻視も比較的病初期に見られるのですが、これは人や動物、または「何か」が視野のすみを一瞬、さっと通り過ぎたという幻視です。PDでは時に小さな人間の姿が見えるという幻視が出現しますが、この幻視をガリバー旅行記でガリバーが漂着した小人の国、リリパット国になぞらえてリリパット幻視と呼びます。またPDではパレイドリア（錯視）も多く、その有症率は42%と報告されています。パレイドリアは上述したように壁のシミが人の顔に見えたり、風にゆれるカーテンを人に見間違えるような症状です。パレイドリアを検出する検査として、インクのシミや写真を見せて、そこに存在しないはず人を認知するかどうかを調べるノイズ・パレイドリアテストという検査があります。PDは視覚認知に障害が起こるので、病初期には家族や知人などを人まちがいすることが多くなることも知られています。

## パーキンソン病の幻覚 - 1

### 幻視 (22~38%)

人物の幻視が多く、「赤い服を着た子供が部屋の中を走り回っている」などと鮮明で動きがあり、色彩を伴うこともある一方で、声や音は伴わないことが多い  
人物以外では小動物や虫、非生物であることもある

- **実体的意識性(気配感覚)**：人の気配を感じる（精神病症状を伴うPDの34%）
- **通過幻視**：人や動物が視野の角をさっと通り過ぎる幻視
- **リリパット幻視**：小さな人間の姿が見える幻視
- **パレイドリア（錯視）（42%）**：  
壁のシミが人の顔に見えるなど



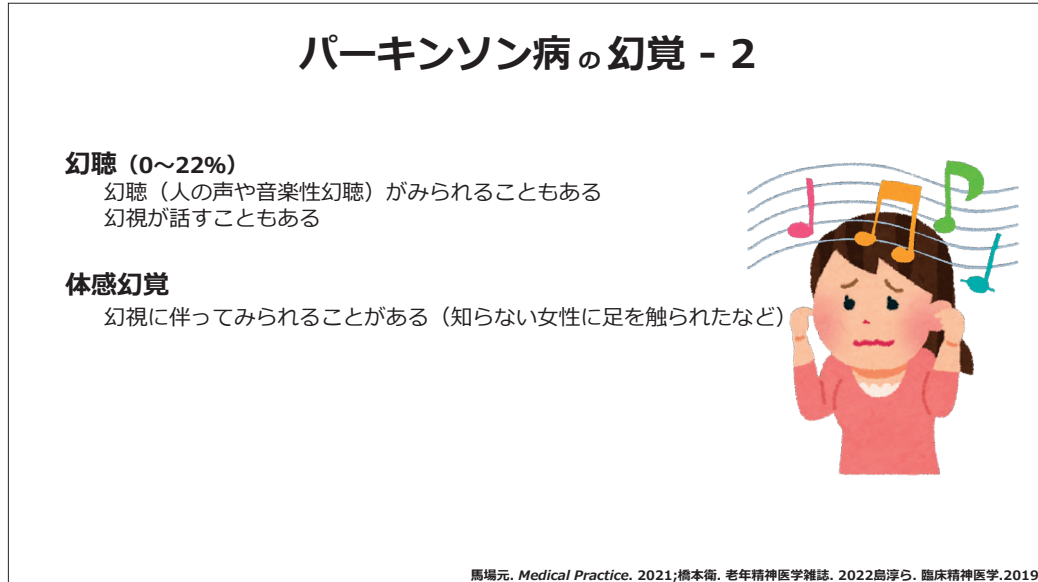
馬場元. Medical Practice. 2021;橋本衛. 老年精神医学雑誌. 2022, 島淳ら. 臨床精神医学. 2019

＝図8. 「パーキンソン病の幻覚 -1」＝

PDでは幻視に比べると幻聴は少ないのですが、有症率が22%あったという報告もあります。幻聴の内容は人の声であることや音楽が流れ続ける音楽性幻聴などが多いとされますが、時に

幻視の人物が話しているという幻聴もみられることもあります。

また触覚の幻覚として体感幻覚がみられることもあります。これも時に幻視に伴ってみられることがあります。




＝図9. 「パーキンソン病の幻覚 -2」＝

「妄想」とは病的につくられた誤った考えを根拠なく確信し、その誤りを理論的に説明しても訂正できないものと定義されています。つまり誤った確信が妄想です。PDでは妄想が出現することもめずらしくありません。特に誤認妄想（妄想性誤認）はPDに特徴的な妄想です。これは人物を誤認する妄想で、病初期には前述したように人まちがい程度が多く、訂正が可能です。誤認妄想には代表的な3つの妄想があります。「カプグラ症候群」は身近な人物を他人だと否定し、替え玉や偽物、双子などとすり替わっている、なりすましているという内容の妄想で、既知の人物を未知の人物と誤認する妄想です。例えば「一緒に暮らしている夫が別の知らない人、双子の兄弟と入れ替わっている」などと訴える妄想です。「フレゴリの錯覚」は身近な人が姿を変えて周囲の別の人になりすましているという内容の妄想で、カプグラ症候群とは逆に未知の人物を既知の人物と誤認する妄想です。例えば「今日初めて行ったデイサービスの職員のひとは、夫がなりすましていて、私を監視していた」などと訴える妄想です。「幻の同居人」は「ファントムボーダー」とも呼ばれ、自分の家に見知らぬ人が入り込んでいる、住み着いているという内容の妄想です。

### パーキンソン病の妄想 -1

**誤認妄想（妄想性誤認）**

- 誤認の初期は「人まちがい」
- **カプグラ症候群**：身近な人物を他人だと否定し、替え玉や偽物、双子などすり替わっている、なりすましているという内容の妄想（既知の人物→未知の人物）
- **フレゴリの錯覚**：身近な人が姿を変えて周囲の別の人になりすましているという内容の妄想（未知の人物→既知の人物）
- **幻の同居人**（ファントムボーダー）：自分の家に見知らぬ人が入り込んでいるという内容の妄想



馬場元. Medical Practice. 2021;橋本衛. 老年精神医学雑誌. 2022

＝図 10. 「パーキンソン病の妄想 -1」＝

その他の妄想として PD では嫉妬妄想がみられることもしばしばあります。これはその名の通り、配偶者が不貞を行っているという内容の妄想で、シェークスピアの悲劇「オセロ」になぞらえて「オセロ症候群」と呼ぶことがあります。また財布やお金など大切なものを置いた場所、しまった場所を自ら忘れてしまったのに、それを誰か（お嫁さんであることがとても多いのですが）に盗まれたと訴える物盗られ妄想もしばしばみられます。

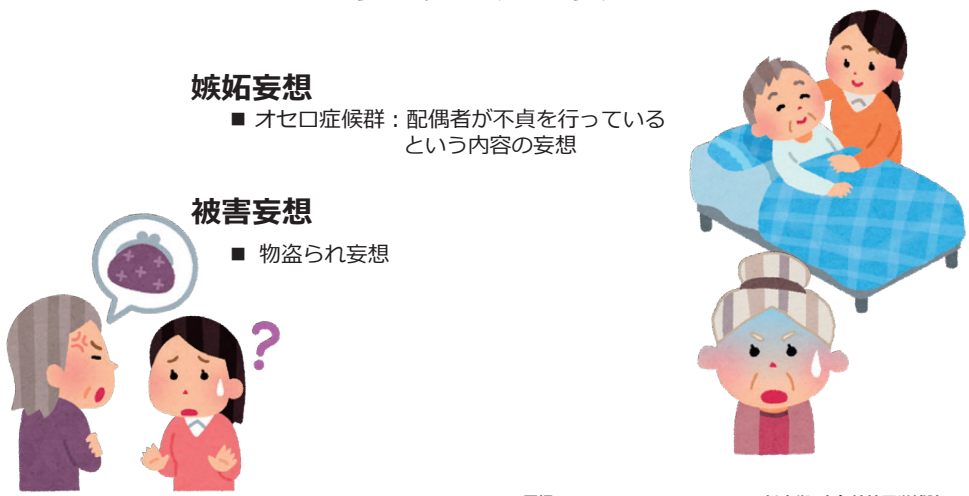
### パーキンソン病の妄想 -2

**嫉妬妄想**

- オセロ症候群：配偶者が不貞を行っているという内容の妄想

**被害妄想**

- 物盗られ妄想



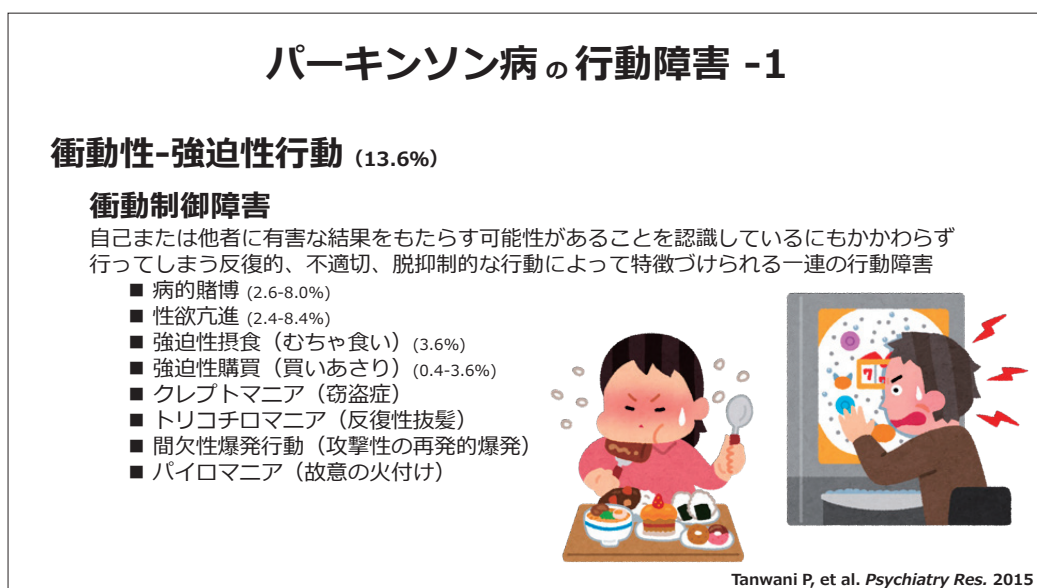
馬場元. Medical Practice. 2021;橋本衛. 老年精神医学雑誌. 2022

＝図 11. 「パーキンソン病の妄想 - 2」＝

PDにおける幻覚・妄想の治療について、パーキンソン病診療ガイドラインでは、まず幻覚・妄想の病状、日常生活への影響を把握し、生活指導を行うこと、身体疾患などの促進要因の是正を試みること、薬物追加後に発症、増悪した場合はその追加薬を止めることとしている。次いでL-DOPA 以外の高パーキンソン病薬を減量・中止することを推奨している。そしてコリンエステラーゼ阻害薬の有効性が示されていることが紹介されている。さらに緊急の対応が必要な場合には抗精神病薬を投与するとし、抗精神病薬の中では副作用として運動症状を悪化させにくいクエチアピンが紹介されている（日本神経学会．パーキンソン病診療ガイドライン．2018）。

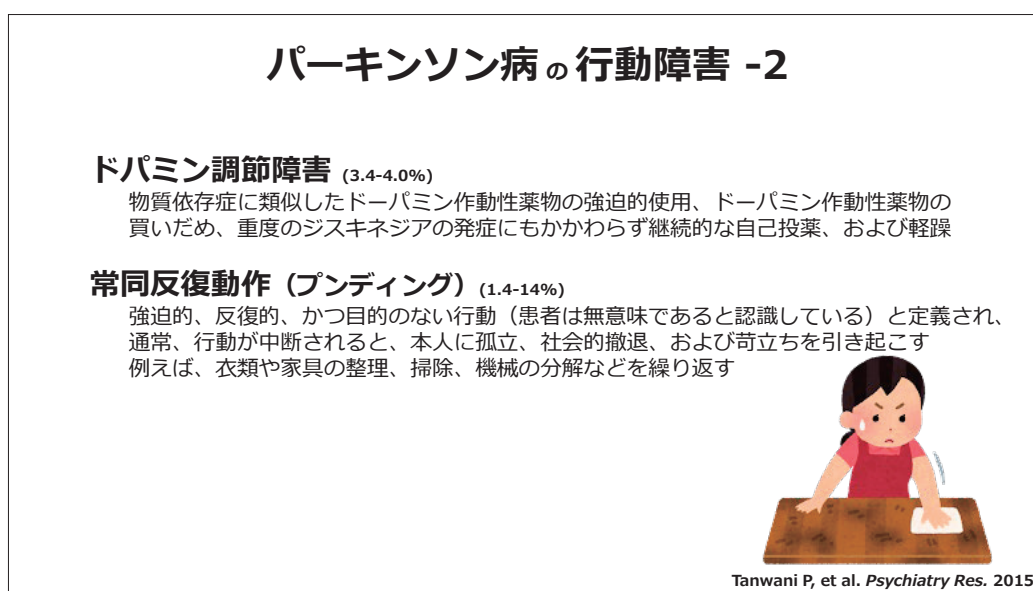
### 3. 行動障害

PDの行動障害はこれまで紹介したうつやアパシー、幻覚・妄想と比べると出現頻度は少ないものの、しばしば出現し、患者さん本人や家族、介護者にとってはやっかいな症状です。その代表が衝動性-強迫性行動で、PDの13.6%に認められると報告されています（Tanwani P, et al. Psychiatry Res. 2015）。その中で衝動制御障害は自己または他者に有害な結果をもたらす可能性があることを認識しているにもかかわらず行ってしまう反復的、不適切、脱抑制的な行動で、いわゆる「わかっちゃいるけどやめられない」症状です。これにはこの図12に示すような病的賭博(2.6-8.0%)、性欲亢進(2.4-8.4%)、強迫性摂食(むちゃ食い)(3.6%)、強迫性購買(買いあさり)(0.4-3.6%)、クレプトマニア(窃盗症)、トリコチロマニア(反復性抜髪)、間欠性爆発行動(攻撃性の再発的爆発)、パイロマニア(故意の火付け)などがあります。



＝図 12. 「パーキンソン病の行動障害 - 1」＝

ドーパミン調節障害はPDの3.4～4.0%に見られるとされ、物質（薬物やアルコール）依存症に似たような症状で、この場合はアルコールではなくPDの治療薬であるドーパミン作動性薬物を強迫的に使用したり、買いだめをしたり、重度のジスキネジアが出現しているにもかかわらず継続的な自己投薬をしてしまったり、軽い躁状態になったりするものです。常同反復動作（ブンディング）はPDの1.4-14%にみとめられると報告されています。これも強迫的、反復的、かつ目的のない行動（患者は無意味であると認識している）と定義されており、例えば、衣類や家具の整理、掃除、機械の分解などを繰り返すといった行動がみられます。そしてこうした行動が中断されると、本人に孤立や社会的撤退、および苛立ちを引き起こすとされます。



＝図 13. 「パーキンソン病の行動障害 -2」＝

こうした衝動制御障害やドーパミン調節障害に対しては、ドーパミン補充療法、特にドーパミンアゴニストの減量、変更、中止を考慮することがガイドラインでは推奨されています（日本神経学会 . パーキンソン病診療ガイドライン . 2018）。

## おわりに

PD 患者さんに出現しうる精神症状について解説しました。これらの症状はPD そのものの症状の一部である可能性、心理的な反応によって2次的に起こった症状である可能性、そして忘



れてはならないのが、PD の治療薬によって起こった症状である可能性を考慮しなくてはならないのです。PD に現れる精神症状は場合によっては運動症状以上に患者さんやご家族、介護者の大きな負担と苦痛になります。要因を丁寧に検証し、医師、看護師、薬剤師、理学療法士、作業療法士、心理士、介護職員など、多職種が協働して対応に当たることが重要です。

## まとめ

- ▶ パーキンソン病では様々な精神症状が出現する
- ▶ うつや不安、アパシーは高い頻度で見られる
- ▶ 抑うつ状態とアパシーの違いは情動反応・否定的出来事への関心・苦痛の自覚
- ▶ パーキンソン病のうつには心理的要因と生物学的要因がある
- ▶ 幻視は初期には通過幻視や実体意識性、パレイドリアとして出現することも多い
- ▶ 妄想は嫉妬妄想や誤認妄想（妄想性誤認）が多い
- ▶ 行動障害として衝動性－強迫性行動（衝動制御障害）がみられることがある
- ▶ パーキンソン病に精神・行動症状が出現したら、薬剤性も疑う

＝図 14. 「まとめ」＝

## リウマチ膠原病疾患と心の問題

国立病院機構東埼玉病院 診療支援部長 リウマチ科医長

中嶋 京一

### <はじめに>

リウマチ膠原病疾患（関節リウマチ、膠原病）における心の問題には、様々な要因が関係している。今回は便宜的に、次の三つに分類し検討した。

1. 原疾患に合併する精神症状
2. 原疾患に関連する精神症状
3. 薬剤の影響（ステロイド誘発精神病）

### <リウマチ膠原病疾患における心の問題>

#### 1. 原疾患に合併する精神症状

精神症状を合併する膠原病としては、全身性エリテマトーデス（Systemic lupus erythematosus: SLE）とベーチェット病（Behçet's disease: BD）が代表的である。前者では神経精神ループス（Neuropsychiatric SLE: NPSLE）、後者では神経型ベーチェット（Neuro Behçet's disease: NB）において、精神症状が認められる。

#### 1-1 神経精神ループス

##### (1) 分類

以前は中枢神経ループス（CNS lupus）と呼ばれていたが、精神症状も含むこと、末梢神経障害も認めることからNPSLEと定義された。1999年米国リウマチ学会（ACR）のNPSLE分類<sup>1)</sup>では、中枢神経病変（びまん性症候）が精神症状（ループス精神病）に該当する（表1）。

表 1. NPSLE 分類

## 中枢神経病変

## 局所性症候

無菌性髄膜炎

脳血管障害

脱髄病変

頭痛

不随意運動

てんかん性障害

## びまん性症候 (ループス精神病)

急性混迷状態 (ACS)

不安障害

認知機能障害

気分障害

統合失調症様精神異常

## 末梢神経障害

急性炎症性脱髄性多発神経根障害

単神経炎、単性／多発性

脳神経障害

ポリニューロパチー

自律神経障害

重症筋無力症

神経叢障害

## (2) 症状

ループス精神病では、気分障害の頻度が最も高く<sup>2)</sup>、認知障害もほぼ同程度に認められる (表 2)。本邦では 1999 年以前に精神症状の出現頻度が報告されており<sup>3)</sup>、抑うつ気分など多様な症状が出現することが分かる (表 3)。

表 2. ループス精神病の出現頻度 (%)

気分障害	20.7
認知機能障害	19.7
不安障害	6.4
統合失調症様精神異常	4.6
急性混迷状態	3.4

表 3. 精神症状の出現頻度 (%)

抑うつ気分	78	妄想	26
意識混濁	57	爽快気分	16
自殺企図・念慮	47	不機嫌・易刺激性	12
不安・焦燥	44	記憶・記銘力障害	11
不眠	41	抑制欠如	10
情動不安定	39	人格水準低下	10
興奮（多弁、多動）	33	発動性低下	9
退行・小児的	28		

### (3) 発症時期

SLE の診断から間もない時期に比較的多いが、診断前から症状を呈する例もある（初発症状になり得る）<sup>4)</sup>。一方、罹病期間が長くなると精神症状の頻度も増加することが最近報告されており、常に発症の可能性を考慮すべきである<sup>5)</sup>。

### (4) 診断

#### (4-1) 画像検査

##### (a) MRI

- 皮質下白質や脳室周囲に多発する高信号病変（T2 強調画像）が最も多く認められるが、特異的な変化ではない（非 NPSLE にも存在）<sup>6)</sup>。
- 臨床症状の改善を MRI が必ずしも反映しない。
- 最重症病型である急性混迷状態では、MRI の異常所見の存在が予後不良因子である可能性がある<sup>7)</sup>。

##### (b) 脳血流シンチグラフィ（SPECT）

NPSLE と非 NPSLE で有意差が認められなかった<sup>8)</sup>。

#### (4-2) 髄液検査

##### (a) インターロイキン 6 (IL-6)

- ループス精神病で上昇。SLE 以外の精神症状との鑑別に有用<sup>9,10)</sup>。感度 87.5%、特異度 92.3% (カットオフ値 $\geq$  4.3pg/ml)<sup>9)</sup>。
- 神経障害でも上昇するが SLE 以外と鑑別困難。

(b) 抗 NMDA 受容体サブユニット 2 (抗 NR2) 抗体

- 神経障害や非炎症性中枢神経疾患患者と比較し有意に上昇し、疾患活動性と相関していた<sup>11)</sup>。
- 血液脳関門の破綻により中枢神経内に流入<sup>12)</sup>。

(4-3) 血液検査

(a) 抗リボソーム P 抗体

- 上昇することが報告されているが、検出感度は高くない。感度 24 ~ 27%、特異度 80%<sup>13)</sup>。ループス腎炎 (class V) と関連<sup>14)</sup>。

(b) 抗 NMDA 受容体サブユニット 2 (抗 NR2) 抗体

- SLE で高い傾向にあるが、ループス精神病の診断に必ずしも有用ではない<sup>15)</sup>。

(5) 鑑別診断

SLE 患者が神経精神症状を呈した時にループス精神病と診断するのは、実際は容易ではない<sup>16)</sup>。理由は、(1) SLE 以外の要因による精神障害と症候学的に区別できない、(2) 特異的な診断マーカーが存在しない、(3) SLE の全身的な疾患活動性と乖離する場合がある、(4) ステロイド誘発精神病の可能性がある、からである。鑑別疾患も多岐にわたる (表 4)。

表 4. ループス精神病と鑑別すべき疾患

全身性疾患	感染症
	甲状腺疾患
	ビタミン欠乏
	代謝異常、など
薬剤性	抗コリン薬

	ヒスタミン H2 遮断薬
	ステロイド、など
軽度の精神症状	うつ病
	不安障害

---

## (6) 治療

### (6-1) 寛解導入療法

#### (a) 高用量 GC+ シクロフォスファミド間欠静注療法

- 高用量グルココルチコイド (GC) とシクロフォスファミド間欠静注療法 (IVCY) の組み合わせによる治療を推奨 (エビデンスレベル B) <sup>17)</sup>。
- IVCY は GC 単独より有効性が優れている <sup>18)</sup>。

#### (b) リツキシマブ (RTX)

- 治療抵抗例の選択肢 (エビデンスレベル C) <sup>17)</sup>。
- 有効性が示唆されているが、エビデンスレベルは低く、適応外使用 <sup>19)</sup>。

### (6-2) 寛解維持療法

#### (a) アザチオプリン (AZP)

- NPSLE に対して、有効 <sup>20,21)</sup> もしくは無効 <sup>22)</sup> いずれも報告されている (エビデンスレベル D) <sup>17)</sup>。

#### (b) ミコフェノール酸モフェチル (MMF)

- 少数例での有効性が報告されている (エビデンスレベル D) <sup>17)</sup>。
- 適応外使用。

### (6-3) 精神症状別治療

#### (a) 急性混迷状態

- 重症の精神症状であり、向精神薬による対症療法では対応困難。高用量 GC と IVCY が有効 <sup>23)</sup>。

#### (b) 精神病性障害、気分障害、不安障害

- 幅広い病態が含まれる。重症例では ACS に準じた治療。軽症で臓器病変がなければ

ば対症療法<sup>24)</sup>。

(c) 認知機能障害

- 軽度から中等度が多い<sup>25)</sup>。心血管系危険因子のコントロール、不安や抑うつに対する介入など。

## 1-2 神経型ベーチェット

### (1) ベーチェット病 (BD) とは

4つの主症状、5つの副症状からなる（診断基準参照）<sup>26)</sup>。繰り返す口内炎から疑われることが多く、完全型と不全型に分類される。その中に特徴的な症状を呈する3種類の特殊型があり、神経型ベーチェット病はそのひとつである。

### (2) BD 診断基準

2016年の診断基準（厚労省2016）が用いられる。

#### 1) 主症状

① 口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍

② 皮膚症状

(a) 結節性紅斑様皮疹

(b) 皮下の血栓性静脈炎

(c) 毛囊炎様皮疹、瘡瘡様皮疹

③ 眼症状

(a) 虹彩毛様体炎

(b) 網膜ぶどう膜炎（網脈絡膜炎）

(c) 以下の所見があれば (a) (b) に準じる。

(a) (b) を経過したと思われる虹彩後癒着、水晶体上色素沈着、網脈絡膜萎縮、視神経萎縮、併発白内障、続発緑内障、眼球癆

④ 外陰部潰瘍

## 2) 副症状

- ① 変形や硬直を伴わない関節炎
- ② 副睾丸炎
- ③ 回盲部潰瘍で代表される消化器病変
- ④ 血管病変
- ⑤ 中等度以上の中樞神経病変

## 3) 病型診断のカテゴリー

- ① 完全型：経過中に (1) 主症状のうち 4 項目出現
- ② 不全型：(a) (1) 2 項目と (2) 2 項目 (b) (1) 1 項目あるいは (2) 2 項目
- ③ 疑い：不全型の条件を満たさない、副症状反復
- ④ 特殊型：完全型又は不全型の基準を満たし、下のいずれかの病変を伴う場合
  - (a) 腸管 (型) - 内視鏡で病変部位を確認
  - (b) 血管 (型) - 動脈瘤、動脈閉塞、深部静脈血栓症、肺塞栓のいずれかを確認
  - (c) 神経 (型) - 髄膜炎、脳幹脳炎など急激な炎症性病態を呈する急性型と体幹失調、精神症状が緩徐に進行する慢性進行型のいずれかを確認

## (3) 神経型ベーチェット (NB) の概要

- ベーチェット病における中樞神経病変は血管病変または脳実質に起因。後者の頻度が圧倒的に高く、狭義の神経型ベーチェット病と呼ばれる。
- 主要な症候が小脳・脳幹部および大脳基底核の障害に基づく点の特徴。
- 神経病変の分布と寛解・増悪を繰り返す経過は時として多発性硬化症に酷似し、鑑別な困難な事あり。

## (4) NB 診断基準

急性型 (Acute NB: ANB) と、慢性進行型 (Chronic progressive NB: CPNB) に分類される (表 5)<sup>26)</sup>。



表 5. NB 診断基準

## 急性型

1. 厚労省の BD 診断基準の不全型または完全型の基準を満たす
2. 急性ないし亜急性に発症した頭痛、発熱、局所神経症状
3. 髄液の細胞数が  $6.2/\text{mm}^3$  以上

## 慢性進行型

1. 厚労省の BD 診断基準の不全型または完全型の基準を満たす
2. 認知症様症状・精神症状、体幹失調、構語障害が潜在的に出現し進行する
3. a. 髄液 IL-6  $\geq 17.0 \text{ pg/ml}$  の増加が 2 週間以上の間隔で 2 回  
b. 髄液 IL-6  $\geq 17.0 \text{ pg/ml}$  の増加があり MRI で脳幹の萎縮

いずれも 1～3 の全てを満たした場合に診断

## (5) 慢性進行型神経型パーचेット (CPNB) の概要

- 急性型 NB の発作が先行症状として出現した後に、数年の間をおいて認知症・精神症状や構語障害・体感失調が出現。次第に進行し、ついには寝たきりになることが多い<sup>27)</sup>。
- HLA-B51 陽性頻度ほぼ 90%、男性、喫煙率極めて高いことが特徴<sup>26)</sup>。
- 髄液 IL-6 が数か月以上持続して異常高値を示す。画像検査では脳幹の萎縮を認め髄液 IL-6 の積分値と相関<sup>28)</sup>。

## (6) CPNB の治療

- 副腎皮質ステロイド、アザチオプリン、シクロフォスファミドは無効<sup>26,29)</sup>。
- メトトレキサートの少量パルス療法が有効で予後が有意に改善<sup>26,30)</sup>。髄液 IL-6 が  $17.0 \text{ pg/ml}$  以下になるまで増量 (最大  $16\text{mg/週}$ )。
- 難治例にはインフリキシマブを追加併用 ( $5 \text{ mg/kg}$ )<sup>26,31)</sup>。

## 2. 原疾患に関連する精神症状

精神症状と関連するリウマチ性疾患としては、関節リウマチ（Rheumatoid arthritis: RA）とシェーグレン症候群（Sjögren syndrome: SS）が挙げられる。

### 2-1 関節リウマチ（RA）

RA は、関節の疼痛・腫脹を主症状とし、放置すると骨・軟骨破壊により変形に至る慢性炎症性の進行性疾患である。病態の解明が進んだことにより、自己免疫疾患のなかでは現在最も治療が進歩した疾患の一つとなった。治癒する症例もあることから、「慢性関節リウマチ」という以前の名称から「慢性」が外れて久しい。リウマチ白書 2020<sup>32)</sup>によると、2005年に寛解もしくは良くなったと答えた会員の割合はそれぞれ 2.1%、19.5% だったが、2020年には 7.6%、33.7% と増加していた（表 6）。

表 6. 1 年前と比較した現在の症状（%）

年度	寛解	良くなった	変わらない	悪くなった	無答	不明
2020	7.6	33.7	34.1	23.3	1.2	0.2
2015	6.7	32.9	30.7	25.5	0.5	3.6
2010	4.3	26.8	38.3	29.3	1.5	0
2005	2.1	19.5	35.0	41.4	1.9	0

RA では関節以外の症状が出現することも知られている<sup>32)</sup>。全身倦怠感（57.3%）、目の症状（51.3%）などに加えて、精神的な症状が 22.0% で認められた（表 7）。「現在つらいこと」についての質問では、関節に関する症状と並んで精神的なつらさが多く寄せられている（表 8）。「周囲の人達の無理解」と同程度に「家族の無理解」が挙げられたことは意外な印象を受ける。「現在不安なこと」についての質問では、病気の悪化・進行とともに、薬の副作用や合併症、生物学的製剤などをいつまで使用するかなど、薬剤関連の項目が目玉を引く（表 9）。

表 7. 関節以外の症状 (%)

全身の倦怠感	57.3	精神的な症状	22.0
目の症状	51.3	間質性肺炎など	19.8
浮腫	35.1	皮膚の潰瘍	10.1
口腔乾燥症	33.8	胸水・胸膜炎	2.7
しびれ、感覚障害	30.0	心のう水・心外膜炎	0.8
皮下結節	24.5	その他	8.4
皮下出血	22.8	出たことがない	8.6

表 8. 現在つらいこと (%)

治らない	53.0
つらいこともあったが今は慣れてしまった	35.6
何かつけ人手を頼む時	26.7
激しい痛み	18.6
冠婚葬祭、近所付き合いができない	14.2
変形が進んでじろじろ見られる	10.7
周囲の人達の無理解	8.0
家族の無理解	6.6
必要な薬が使えない	5.6
同世代の友人がいない	4.5
子供の幼稚園、学校行事に参加できない	0.5
その他	6.0
つらいことはない	12.6

表 9. 現在不安なこと (%)

悪化・進行	69.3
日常生活動作の低下	66.0
薬の副作用や合併症	61.3
老後が不安	52.9
経済的な不安	32.7
生物学的製剤・JAK 阻害剤をいつまで使うか	30.9
各種制度の質の低下	13.4
介助や介護をしてくれる人がいない	12.8
子育てが不安	1.5
その他	4.0
不安はない	4.1

RA の治療が進歩したのは、メトトレキサート (MTX) の登場と、それに続く生物学的製剤やヤヌスキナーゼ (JAK) 阻害剤の発売である。2003 年生物学的製剤 1 剤目 (インフリキシマブ) が承認され、2009 年には 4 剤、2014 年には 7 剤となった。更に 2019 年には生物学的製剤は 8 剤、バイオシミラー 3 剤、JAK 阻害剤 2 剤となり、治療選択肢が大幅に増加した。

一方で、医療費の自己負担額も上昇 (表 10)<sup>32)</sup>。2000 年には 5 千円未満が 66.4% と最も多く 3 万円以上は 9.8% だったが、2003 年最初の生物学的製剤が発売されてから負担は増加。2005 年には 3 万円以上が 21.7%、2020 年には 41.5% と顕著である。2021 年世界で最も売れた医薬品トップ 20 (米 IQVIA 調べ) では、生物学的製剤の一つであるヒュミラ<sup>®</sup> が売上高 320 億ドルで堂々の一位だった。治療研究で対照薬として使用されることが多い薬剤とはいえ、世界的な需要がいかに多いことかを示す結果である。

表 10. 医療費の自己負担（月額）

年度	0円	<5千円	<1万円	<3万円	<8百万円	≥8百万円	無答
2020	21.9	21.4	14.5	21.4	15.7	4.4	0.7
2015	21.6	18.8	14.8	19.0	15.9	4.8	5.1
2010	16.6	18.7	17.3	17.1	13.3	2.4	14.5
2005	22.8	25.9	21.2	14.6	5.0	2.1	8.4
2000	31.8	34.6	19.2	9.0	0.6	0.2	4.6

RAの気分障害では、うつ病や不安障害が多い<sup>33, 34)</sup>。RA患者は関節症状のみならず関節外症状にも悩まされることが多いこと、社会参加をするのがしばしば困難な場合があること、薬剤や経済的負担に関する不安があることなどが背景にある。若いうちに発症（45歳以下）した場合、後に精神症状を発症するリスクが高いと報告されている<sup>34)</sup>。また心的外傷後ストレス障害（PTSD）によるRAの悪化は退役軍人に多く<sup>35)</sup>、統合失調症の合併率は低い<sup>36)</sup>。

RAのうつ病は、疼痛、倦怠感、QOLの低下、身体的な不自由さの悪化、経済的負担と関連する<sup>37)</sup>。頻度は9.5～41.5%と報告により異なる<sup>38,39)</sup>。これは疾患が長期に及ぶことによるうつ状態とうつ病の区別が容易ではないこと、診断方法が複数あることなどに由来する<sup>37)</sup>。うつ病の診断に至らない、うつ状態の例も少なくない（14～48%）<sup>37)</sup>。

うつ病の精神科的な治療として、認知行動療法がある<sup>40)</sup>。RAでの有効性が認められているが、進行したRAではあまり有効ではない<sup>41)</sup>。マインドフルネス低減法は、認知療法の枠組みに瞑想を統合した技法で、仏教的な実践であるマインドフルネス（念）を中心とする<sup>42)</sup>。セルフマネジメントアプローチは、前述の方法に代わる治療法として注目されている。2015年欧州リウマチ学会で提唱された<sup>43)</sup>。

## 2-2 シェーグレン症候群（SS）

SSは乾燥症状（ドライアイ、ドライマウス）を主症状とした全身性自己免疫性疾患である。唾液分泌低下と涙液分泌低下の評価、血清学的検査（抗SS-A抗体、抗SS-B抗体）から診断される。

SSで認められる中枢神経障害は、認知障害と気分障害である<sup>44)</sup>。120例の研究では、

認知障害 46.9%、気分障害 38.3% と報告されている<sup>45)</sup>。また記銘力障害と注意欠陥障害の合併、記銘力障害とうつ病の合併を認めることもある<sup>46)</sup>。SS の中心的な症状である乾燥症状よりも、うつ病や体力不足が原因で仕事につけない患者がいることも報告されている<sup>47)</sup>。

### 3. 薬剤の影響（ステロイド誘発精神病）

#### 3-1 副腎皮質ステロイド

副腎皮質ステロイドとは、副腎で産生されるホルモンのことである。これを治療薬として使用する場合に、通称ステロイドと呼んでいる。作用時間により、短時間型（コトリル）、中間型（プレドニン、メドロール）、長時間型（リンデロン、デカドロン）に分類される。ステロイドがグルココルチコイド受容体に結合することで作用する。炎症に関与する遺伝子の発現を調整し、強力な抗炎症作用と免疫抑制作用を発揮する。

#### 3-2 副腎皮質ステロイドの副作用

多くの副作用が知られている。例えば、易感染性、糖尿病、高脂血症、高血圧症、消化性潰瘍、骨粗鬆症、満月様顔貌、等である。精神症状も出現し、「ステロイド誘発精神病」と呼ばれている。

#### 3-3 ステロイド誘発精神病

精神病を発症する割合は、ステロイドを投与された患者の 1.6～50% とされ、報告により大きく異なる<sup>48)</sup>。日本国内の報告では 0.87%<sup>49)</sup> もしくは 1.22%<sup>50)</sup> であり、諸外国と比較し低めの割合だった。37 万人を調査した結果では、抑うつが最も多く 67% にのぼり、次いでせん妄が 19.7% だった（表 11）<sup>51)</sup>。

発症の時期は、高用量のステロイド投与による治療直後が一般的である<sup>52)</sup>。投与量が増加すると頻度も増加する（80mg/日以上で 18.4%、40mg/日以下で 1.3%）<sup>53)</sup>。一方、低用量で発症した報告<sup>54,55)</sup>、総投与量と関連するとの報告もある<sup>56)</sup>。

表 11. ステロイド誘発精神病の精神症状 (%)

抑うつ	67.0
せん妄	19.7
躁	8.7
パニック障害	2.6
自殺企図	0.9
自殺完遂	0.2

対策としては、ステロイドを 40mg/日以下に減量すること（可能なら中止）が勧められており<sup>57)</sup>、減量により 92% の症例で改善したとの報告がある<sup>58)</sup>。しかしながら、例えば何等かの膠原病に対してステロイドが投与されている場合、膠原病のコントロールを優先するためにステロイドをすぐには減量できないことの方が、むしろ多い。実際の診療では、ステロイドの減量が進むまで精神科に併診を依頼しながら対応している。また予防投与を目的とした複数の薬剤が研究されているが、実臨床では使用するに至っていない（リチウム<sup>59)</sup>、フェニトイン<sup>60)</sup>、レベチラセタム<sup>61)</sup>、ラモトリギン<sup>62)</sup>、メマンチン<sup>63)</sup>）。

#### <リウマチ膠原病患者の心を支えるために>

リウマチ膠原病分野における治療の進歩は著しいが、精神症状に対しては十分とはいええず、不明な点も多い。更に周囲の理解の乏しさや、高額な医療費負担など、患者さんを取りまく環境要因も考慮する必要がある。患者さん個人個人の状況を総合的に理解し、主治医や御家族とも協力しながら、寄り添う姿勢が望ましい。

#### <参考文献>

1. Liang MH. Arthritis Rheum 1999; 42; 599.
2. Unterman A. Sem Arthritis Rheum 2011; 41; 1.
3. 赤沢滋. 精神医学 1986; 28; 661.

4. Hanly JG. *Sem Arthritis Rheum* 2007; 56; 265.
5. Meier AL. *Lupus* 2021; 30; 1565.
6. Bertsias GK. *Ann Rheum Dis* 2010; 69; 2074.
7. Abe G. *Mod Rheumatol* 2017; 27; 278.
8. Castellino G. *Rheumatology (Oxford)* 2008; 47; 319.
9. Hirohata S. *Clin Rheumatol* 2009; 28; 1319.
10. Hirohata S. *Ann Rheum Dis* 2006; 65 (Supple 2) ; 195.
11. Arinuma Y. *Arthritis Rheum* 2008; 56; 1130.
12. Hirohata S. *Arthritis Res Ther* 2014; 16; R77.
13. Karassa FB. *Arthritis Rheum* 2006; 54; 312.
14. Hirohata S. *Clin Exp Nephrol* 2011; 15; 471.
15. Arinuma Y. *Arthritis Rheum* 2008; 56; 1130.
16. 西村勝治 . *Jpn J Gen Hosp Psychiatry* 2011; 23; 42.
17. 日本リウマチ学会 . *全身性エリテマトーデス診療ガイドライン* 2019: 南山堂 .
18. Barile-Fabris L. *Ann Rheum Dis* 2005; 64; 620.
19. Tokunaga M. *Ann Rheum Dis* 2007; 66; 470.
20. Ginzler E. *Arthritis Rheum* 1975; 18; 27.
21. Lim LS. *J Rheumatol* 2013; 40; 513.
22. Hahn BH. *Ann Intern Med* 1975; 83; 597.
23. Barile-Fabris L. *Ann Rheum Dis* 2005; 64; 620.
24. Sanna G. *Curr Pharmaceutical Design* 2008; 14; 1261.
25. Bertsias GK. *Nat Rev Rheumatol* 2010; 6; 358.
26. 日本ベーチェット病学会 . *ベーチェット病診療ガイドライン* 2020: 診断と治療社 .
27. Hirohata S. *Mod Rheumatol* 2012; 24; 961.
28. Kikuchi H. *J Neurol S* 2014; 337; 80.
29. Hirohata S. *Clin Immunol Immunopathol* 1997; 82: 12.
30. Hirohata S. *J Neurol Sci* 1998; 159; 181.



31. Kikuchi H. J Neurol Sci 2008; 272; 99.
32. リウマチ白書 2020. 日本リウマチ友の会 .
33. Sokka T. Arthritis Rheum 2003; 48; 59.
34. van't Land H. J Psychosom Res 2010; 68; 187.
35. Boscarino J. Psychosom Med 2010; 72; 481.
36. Oken R. Schizophr Bull 1999; 25; 625.
37. Matcham F. Rheumatology 2013; 52; 2136.
38. Loc EYC. Psychosomatics 2010; 51; 338.
39. Isik A. Clin Rheumatol 2007; 26; 872.
40. Evers AW. Pain 2002; 100; 141.
41. Kraaimaat F. Behav Res Ther 1995; 33; 487.
42. Pradhan E. Arthritis Care Res 2007; 57; 1134.
43. Zangi HA. Ann Rheum Dis 2015; 74; 954.
44. シェーグレン症候群診療ガイドライン 2017. 診断と治療社 .
45. Morreale M. PLoS One 2014; 9; e84605.
46. Clinical manifestation of Sjogren syndrome: extraglandular disease. UpToDate 2022.
47. Westhoff G. Rheumatology 2012; 51; 262.
48. Lewis DA. J Affect Disord 1983; 54; 277.
49. Wada K. Psychosomatics 2001; 42; 461.
50. Nakanishi S. Jpn J Gen Hosp Psychiatry 2015; 27; 327.
51. Fardet L. Am J Psychiatry 2012; 169; 491.
52. Huynh G. J Pharm Technol 2021; 37; 120.
53. The Boston Collaborative Drug Surveillance Program. Clin Pharmacol Ther 1972; 13; 694.
54. Hong SI. Endocr J 2006; 53; 255.
55. Lesko A. Cureus 2021; 13; e20853.
56. Nakanishi S. Jpn J Gen Hosp Psychiatry 2015; 27; 327.

57. Warrington TP. Mayo Clinic Proceedings 2006; 81: 1361.
58. Lewis DA. J Affect Disord 1983; 5: 319.
59. Falk WE. JAMA 1979; 241: 1011.
60. Brown ES. Biol Psychiatry 2005; 57: 543.
61. Brown ES. Eur Psychiatry 2007; 22: 448.
62. Brown ES. Psychosomatics 2003; 44: 204.
63. Brown ES. Biol Psychiatry 2008; 64: 727.

## 難病患者の今と未来～就労支援の立場から～

就労支援ネットワーク ONE 代表

中金 竜次

### 1. 難病患者と就労

#### (1) 難病患者の就労相談窓口の設置

平成 25 年、大都市圏のハローワークに難病患者の就労相談の窓口が設置され、難病患者の就労相談、支援を担う支援者、難病患者就職サポーターが1名～2名（北海道・東京・神奈川・大阪は2名）配置された。その2年後に全県配置となった。

私は、その大都市圏、神奈川県の難病患者就職サポーターとして、平成 25 年～平成 31 年までの約7年余、難病患者や難治性な長期慢性疾患患者の個別就労相談、及び、地域連携のネットワークづくり、厚生労働科学研究費補助金・難病患者の地域支援体制に関する研究班メンバーとしてワークブック作成、執筆、そして治療と仕事の両立支援推進チームに携った（図1）。

患者の就労相談を受けるなか（年間での相談件数は毎年増加、就職者も、初年度の2倍、そして3倍と増加）「難病患者と就労」その窓口での就労相談を通じて、就労において困っている患者の声を聴き、その姿と出会い、また、実際に就職されていく難病者の姿も多く目にした。

#### (2) 難病 就労とその変遷

俗称からはじまった「難病」は、昭和 47 年難病対策要綱<sup>1)</sup>のなかで、その定義が定められた。

平成 25 年（2013 年）4 月より、障害者総合支援法に定める障害児・者の難病患者が加わり、障害福祉サービス・相談支援の対象となり、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害の定義にあらたに難病患者も含まれ、令和 3 年（2021 年）11 月から 366 疾患が対象疾患となっている（図2）。<sup>1)</sup> 対象となっている疾患は就労系福祉サービスを利用できるようになり、同年、先に述べた難病患者就職サポーターによる相談窓口の設置、平成 26 年 5 月「難病患者に関する医療等に関する法律」が成立、平成 27 年 1 月より、同法律が実施となり、難病患者への就労

支援が重要な政策課題として、いっそう取り上げられることとなった。

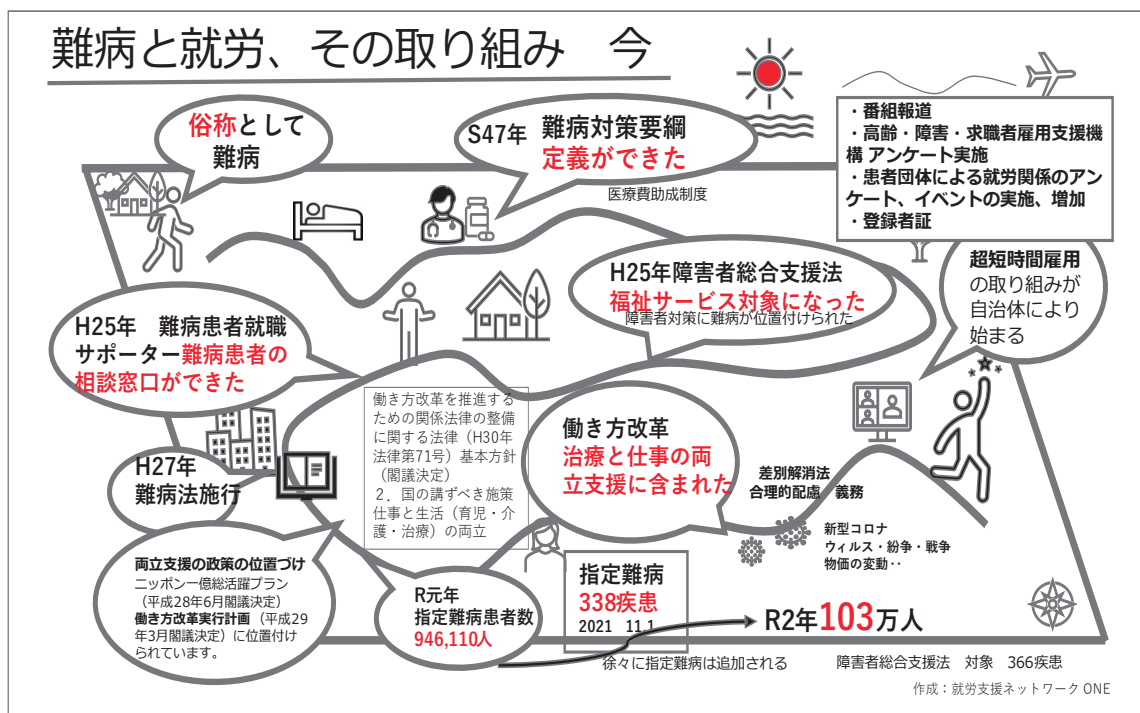


図1 難病と就労の変遷

平成 30 年 3 月、「職場における職業生活の支援の為のガイドライン」の参考資料として、「難病に関する留意事項」が厚生労働省より公表され、治療と仕事の両立を図る方々を支援する関係者への留意事項の普及を通じて、難病患者の治療と仕事ができる環境整備への取り組みが、益々拡充を図っていくことが示唆された。令和 4 年、独立行政法人労働者健康安全機構、「治療と仕事の両立支援コーディネーターマニュアル」両立支援コーディネーターに求められる基本的な医療知識（P 96～P 102）に「難病分野」としてまとめられている。

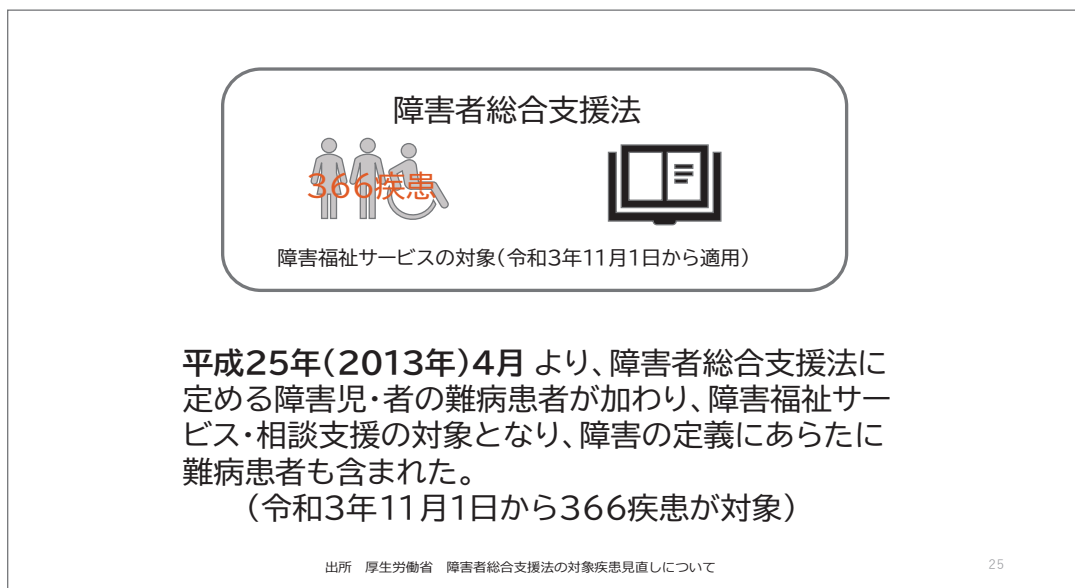


図2 難病と就労、その変遷 法律と就労支援 障害福祉サービス

「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（厚生労働省告示 375号）」その概要、基本方針「8. 難病の患者に対する医療等と難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他に連携に関する施策」<sup>2)</sup>では「難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備」が明記されている（図3）。

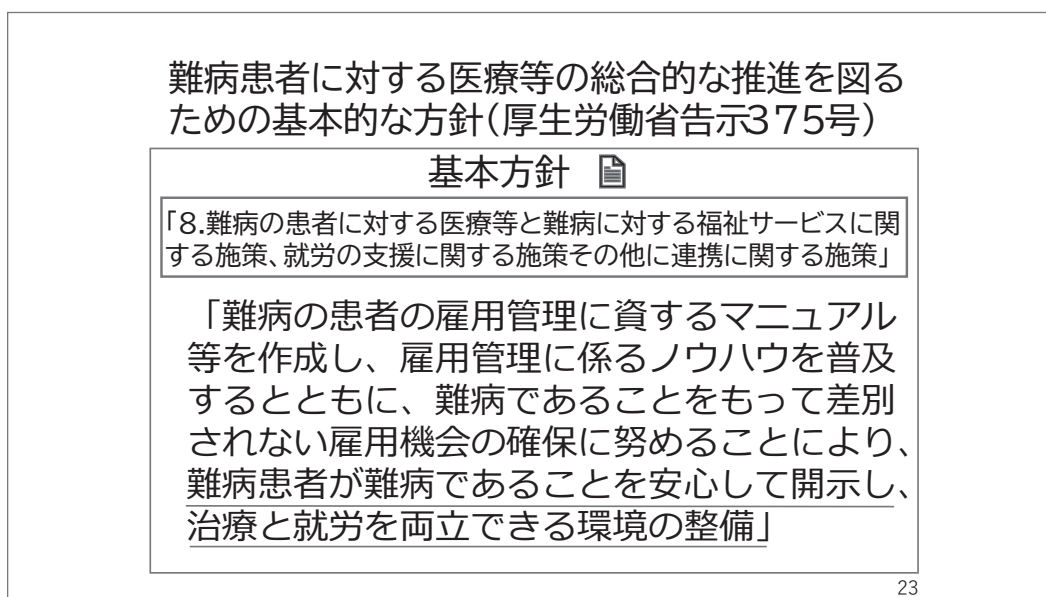


図3 難病と就労、その変遷 法律と就労支援 基本指針

しかし、患者の方々は「難病であることを安心して開示し就労ができる」ような状況と成っているといえるだろうか？

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部改正」により、福祉・就労等の各種支援を円滑に利用できるようにし、また、ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明としても利用でき、登録者証を発行する事業の創設を「令和6年4月を目途に準備を目指す<sup>3)</sup>」とされた。高齢障害求職者雇用支援機構による「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査（指定・指定でない、手帳の有無に関わらず全ての18歳～65歳の難病のある方対象）<sup>4)</sup>」も実施、難病患者の就労…取組みの移行期をむかえ、何が不足しており、必要であるのか、調査により、あきらかになってくる情報に期待したい。

### (3) 就労における課題・難病患者の就労における主な困りごと

#### 1) 多様な就労

難病患者の就労は一般雇用や福祉的就労、そして、障害者手帳を取得できる患者は、障害者雇用（障害者求人を活用）など、その内容は幅広く（図4）（図5）、困りごと、就職の際の多岐にわたる。

#### 2) 主な課題・困りごと

就労相談の際に、患者から最初にいただく就労相談での質問の多くは、①就労の際の病気の開示非開示について②職業の選択や職種③治療をしながらの働き方④就活の仕方⑤復職・復帰について等⑥症状や障害への理解（図7）⑦収入・経済等が頻出人生のどのタイミング、あるいは年代や段階（就職前、あるいは就職後等）で発症したか、による背景の違いによっても、職業や職種の選択、働き方、就労の準備に備える時間、療養によりブランク期間が長くなった場合の就職活動の仕方、復職・復帰等、必要な情報は異なる側面もみられる（図5）。

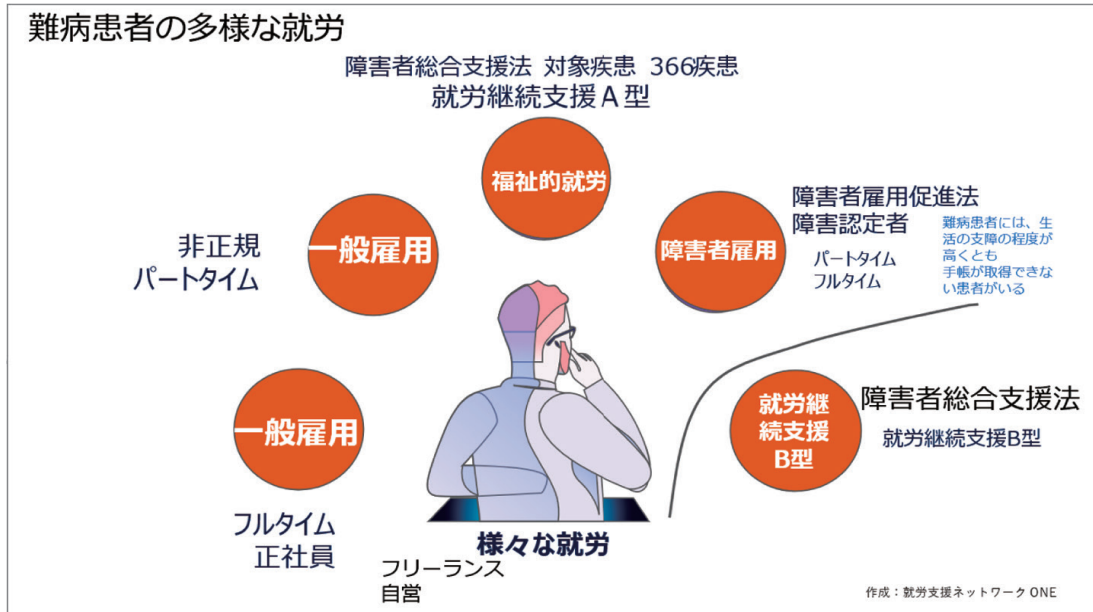


図4 難病患者の多様な就労

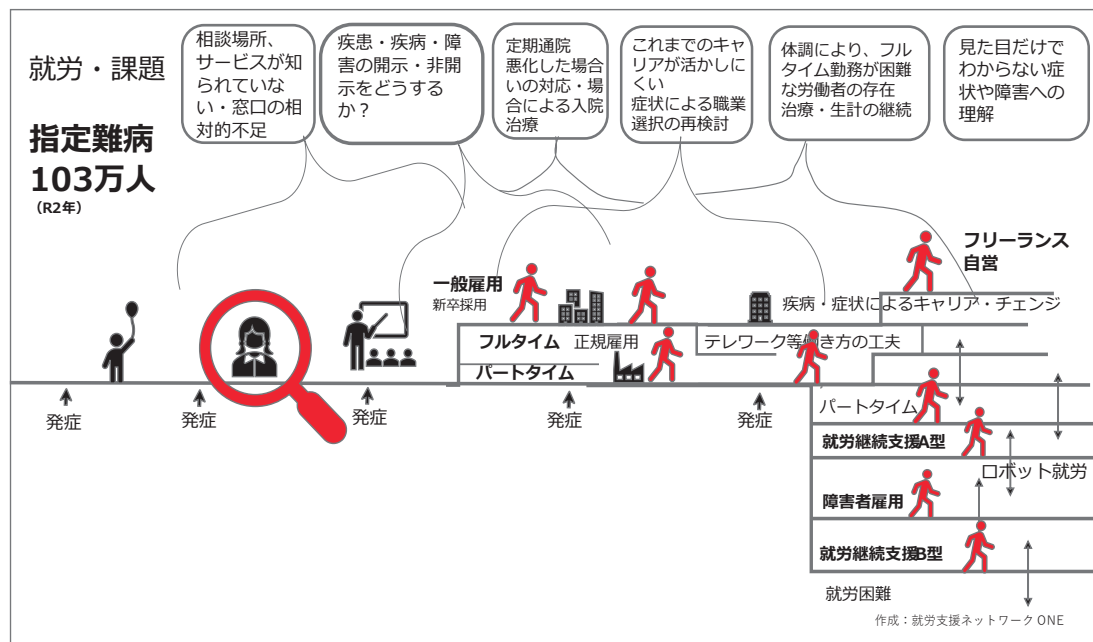


図5 難病患者の多様な就労と主な課題・困りごと

## 2. 難病とは…

### (1) 難病 俗称と定義

日本では、指定難病、難病の定義がある(図6)。定義に含まれていない難治性な疾患の患者は、定義のうえでは難病ではないため、長期慢性疾患に含まれる。定義や制度対象外の難治性な疾患がある患者は、雇用や就労に関するサービスを利用する機会が少なくなるため、社会

的に認識される接点も相対的に少なくなり、長期慢性疾患がある患者は、社会的に認識されにくい傾向がみられる（図7）。

**難病とは？** 👁️ 俗称から始まった難病は、定義づけられていく…  
～日本国内の定義～

難病・指定難病の定義も当てはまらない難治性な疾患患者（長期慢性疾患）

**難病**

- ・発症の機構があきらかでない
- ・治療法が確立されていない
- ・稀少な疾病
- ・長期の療養を必要とするもの

**指定難病**

338疾患  
103万人

- ・患者が本邦において**一定の人数**（注）に達しないこと
- ・**客観的な判断基準**（又はそれに準ずるもの）が確立していること

（注）人口のおおむね1000分の1（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省において規定されている  
2021年11月1日～338疾患

338疾患




共有できる患者数はこのあたり

出所：厚生労働省  
作成：就労支援ネットワーク ONE

図6 難病とは…難病と定義、定義に含まれない患者

**多様な労働者**

障害者雇用、一般雇用枠、福祉的就労と多様

一般雇用	福祉的就労	障害者雇用
軽 	中 	重 

作成：就労支援ネットワークONE

図7 認識されにくい、一般雇用で働く難病患者

俗称からはじまった難病という言葉に、指定難病の定義が生まれ、約103万人（令和2年度末）<sup>5)</sup>は、指定難病患者全数ではなく、指定難病・医療費助成の対象に含まれない患者数、及び、指定難病の定義に含まれていない難病、そして、難病の定義に今の段階では含まれていない為、定義の上では難病とはいえない難治性な疾患患者は含まれていない為、実際にはもっと



多くの患者がいるであろうと推察できる（図8）。

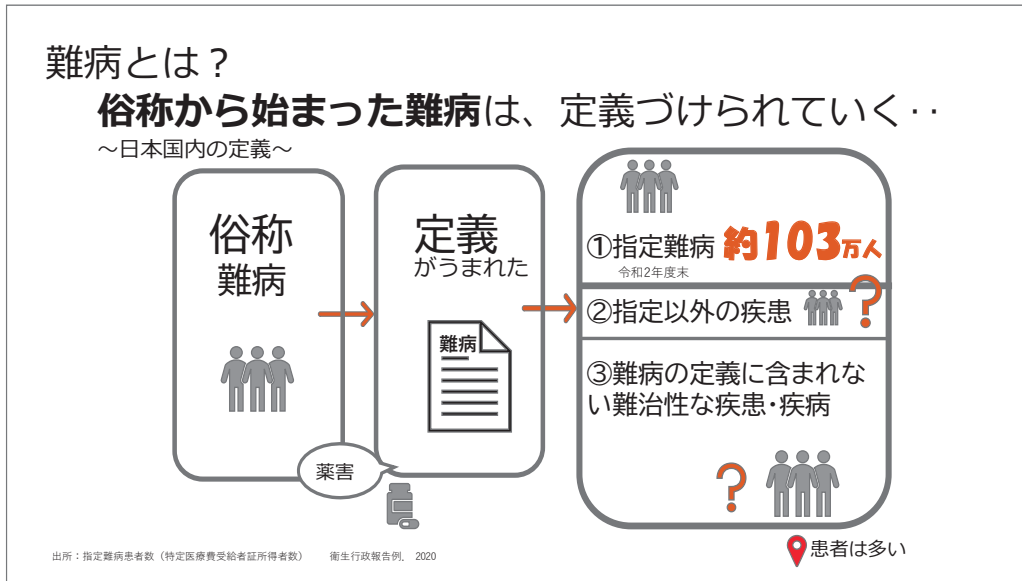


図8 難病とは…俗称から定義 認識されにくい患者の存在を考える

(2) 日本の‘難病’という言葉のわかりづらさ

俗称からはじまった‘難病’という言葉は、現在、社会的には難治性なあらゆる疾患を含んだ俗称としての‘難病’という解釈、及び意味と、行政の呼称、定義としての‘難病’と、異なる意味で使われている（図9）。

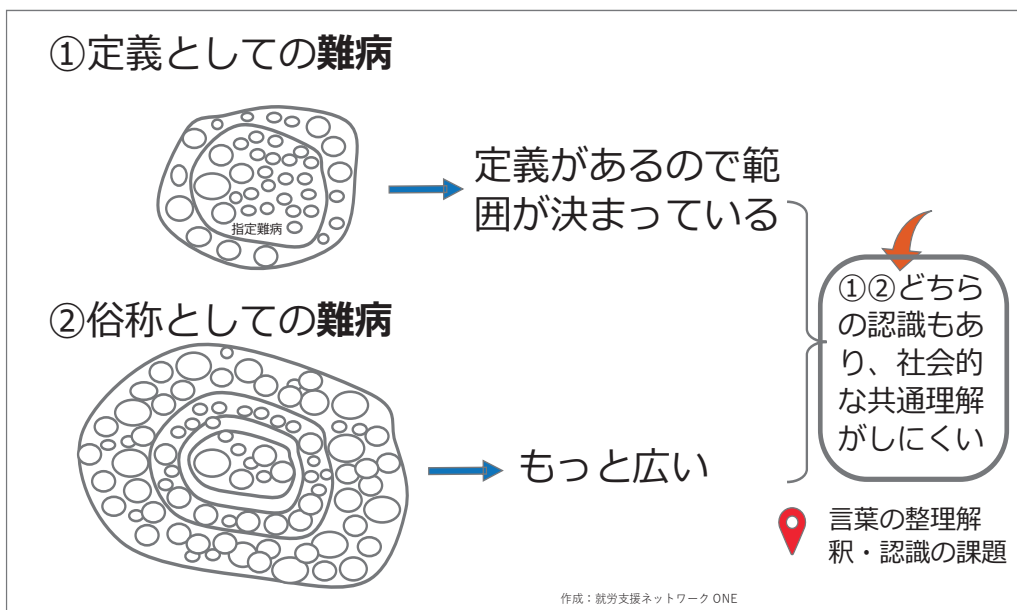


図9 難病…社会的な共通認識の持ちづらさとは

医薬の発展により、日本人全体・患者の寿命も延び、治療をしながら就労する人口は、益々増加、世界にも日本にも、現在の医薬により、治療する病と、今の時点では治療にまで至らない病がある（図10）。未だに「治ったら出勤してください…」と事業者から言われる患者がいるが、治療をしながら生きる労働者、難病患者も増加<sup>6)</sup>している現状（社会を構成している労働者）の現況、社会状況の変化も踏まえ、就業規則の見直しなども含む、働く環境を再検討する段階に来ていると考える。

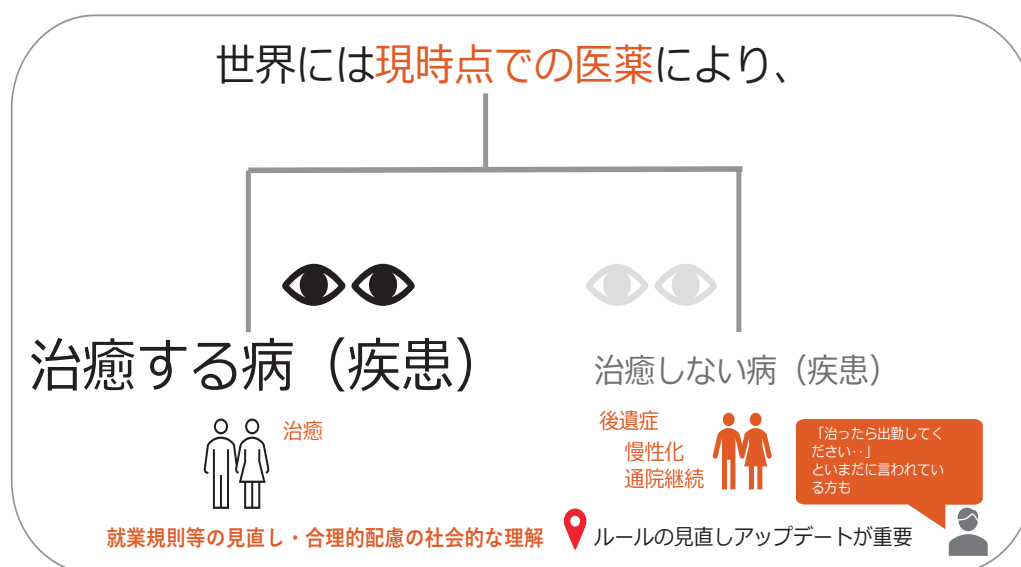


図10 治療する病と、現在の医薬では治療に至らない病

### (3) どのくらい働いているのか

難病患者の54.2%（指定難病、あるいはその他の難病迄か、など、統計の取り方や、地域の産業やどんな雇用があるかにより差異があることも推察される）、およそ半分ほど（指定難病、医療費助成対象者で就労世代の患者数は約64万人）、が、就労しているとされるが、しかし、疾患別にみると、17.7%～64.3%と疾患により就職率は大きく異なる（図11）。難病患者のうち、56.3%が障害者手帳を取得しているとされるが、手帳の種別は身体障害者手帳が大半を占め、高齢者ほど、その割が多くなっている（図12）。就労世代の患者のなかでは、生活の支障の程度が大きくとも、現行の障害者手帳の認定基準で評価がされない症状を含む難病患者が、一般雇用で無理をしながら就労する実態が現場では散見される。

## (4) 難病患者のこんにちの就労支援

### 1) 難病と就労支援の課題

厚生労働省のホームページの「難病患者の就労支援 難病のある方へ」では、活用できる支援情報として、今回アンケートの対象支援機関と挙げた、障害就業・生活センター、(令和3年4月時点全国で336センター)及び、地域障害者職業センターも支援を受ける対象機関として挙げられている。



図11 難病患者と就業率

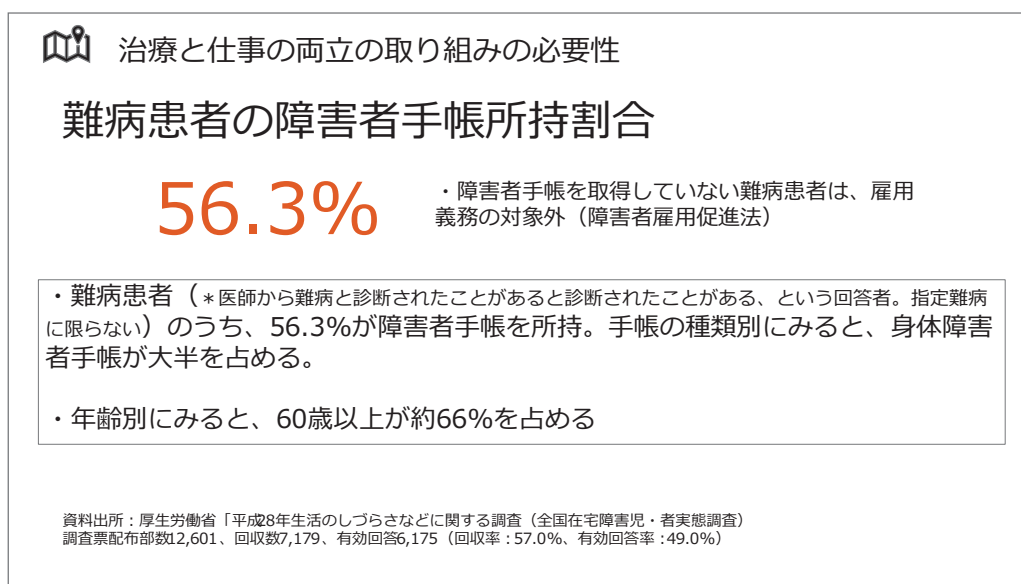


図12 難病患者と障害者手帳

障害者就業・生活センターは、障害者、及び、身近な地域において、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行い、①就業に関する相談支援②障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言③関係機関との連携調整、生活面では、①日常生活・地域生活に関する助言②関係機関との連絡調整を行う。95%の難病患者が「利用したことがない」と回答している。<sup>7)</sup>

障害者の雇用の促進等に関する法律（昭和35年法律第123号）第19条第1項に規定される障害者職業センターは、障害者手帳の有無によらず支援を受けられるが、難病患者の97%は利用したことがないと答え、「名前、及びそのサービス（サービスの一部を含む）を知ってる」と答えた患者は14%と、支援機関、及び、どんな支援が受けられるかを知らない患者が約80%となっている。

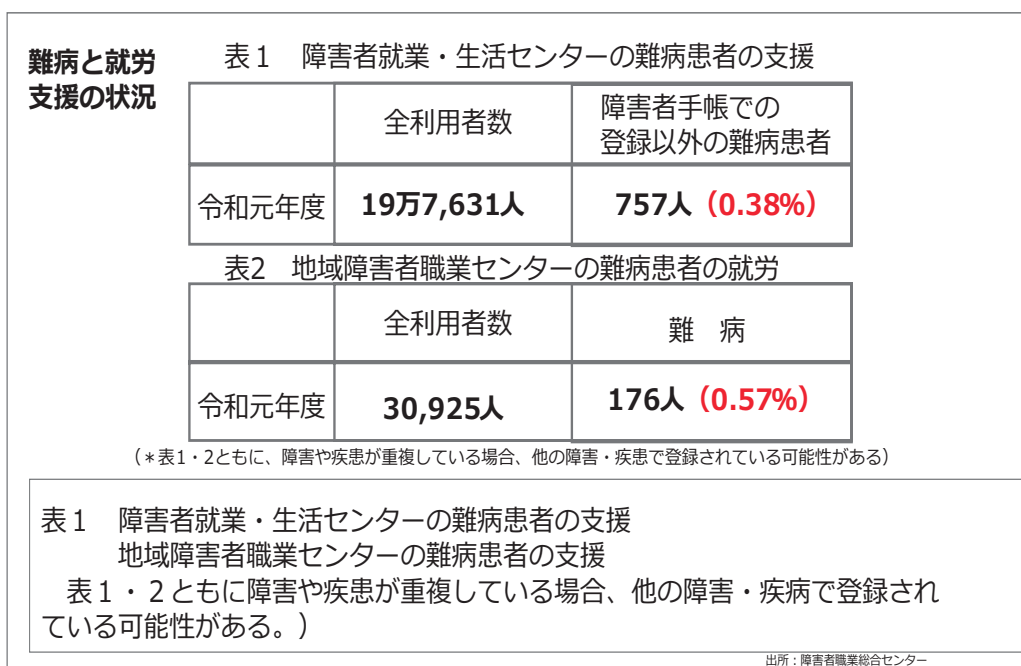


図13 難病と就労 支援の実際を考える

障害者総合支援法の対象疾患に含まれているが、障害者雇用促進法における障害とされていない難病患者が、就職後の「定着支援」など、その支援対象として、情報が伝わっていない、支援を受けられていない実際がみられている。(図13)。繰り返しになるが、日本には統計上の数字で把握できる指定難病以外に、指定難病や、難病の定義に今は含まれていない疾患があるが、その患者の存在は、社会的に把握は難しい状態にあるなか、問題の改善や緩和の為の支

援を受けることや、社会資源の利用ができない場合、生活を維持するために就労をする必要に迫られる患者が、無理をし、「自助努力」が過重になる状況がみられる。先に述べた、「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（厚生労働省告示 375 号）」その概要、基本指針にみる、「治療を受けながら安心して働ける環境の整備」その指針、その目的は果たされているだろうか…。

### 3. 患者と想い

#### (1) やる気、誤解

病気を開示しないで就職をした患者が痛みや易疲労感、痺れや発熱、その疾患や個々により差異がみられるが、そうした症状により、我慢していると表情が硬くなる、そうした顔の表情により、「やる気がないのでは?」と誤解を受け、それが対人関係に発展し、職場にいつらくなり退職、しばらく休むつもりが、そうした体験が傷つき体験となり、次の就職に不安が大きくなり、強くなる患者の体験に就職相談の際に多く出会った（図 14）。相手が知らないことにより、生じるすれ違いや、誤解がみられる一方で、治療や通院をしていることや、疾患の症状であることなど、事業者や職場の上司や同僚に伝わることで防げる誤解や対人トラブルなどがあることは、当事者の体験によりうかがい知るところである。

#### (2) 患者と職業アイデンティティーの「揺らぎ」

難病には多くの疾患があるため、一概には言えない側面もあるが、内部障害や、易疲労感、痛みや痺れ、発熱、疾患によっては強い眠気、症状の変動期等、それぞれの疾患による特性もみられ、他者が見た目で認識することが難しい症状がみられる。<sup>8)</sup> 程度の差はあっても、生活や就労への支障はみられ、通院をしながら、フルタイム・一般雇用・正社員で働く方から、福祉的就労、障害者雇用など、症状や障害、その程度により、就労している患者も多くいる。

調整、対処ができるような症状もあれば、予兆がわからない症状があるという当事者の声を頻繁にうかがう。そうした患者は、職業を継続する際の職業アイデンティティーそのものの「揺らぎ」「戸惑い」を感じ、そして、今の生活や先々暮らしへの不安も大きくなる傾向がみられる（図 15）。

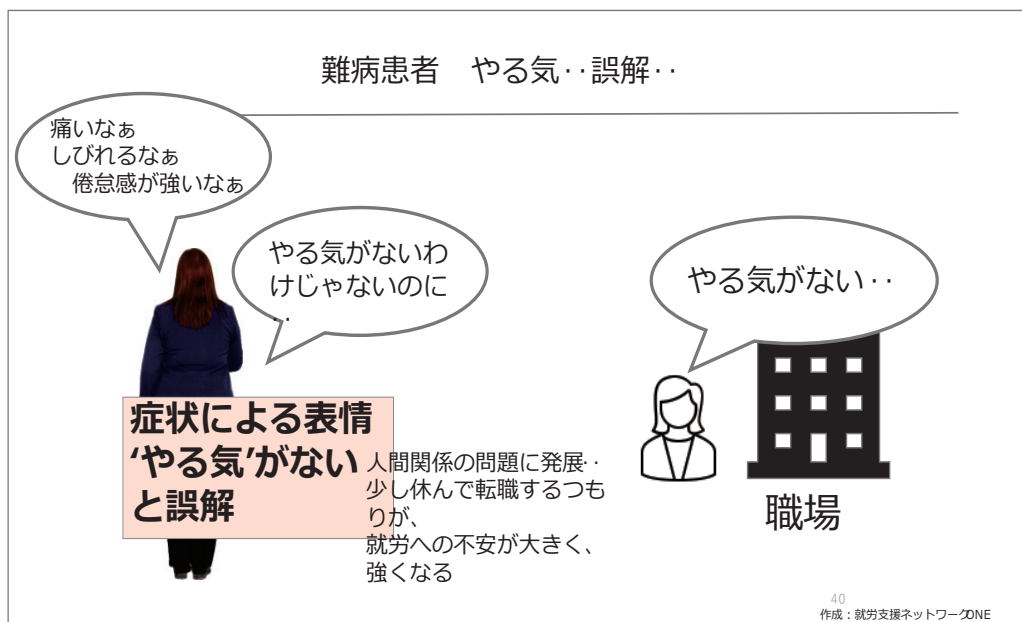


図14 患者と誤解

平成28年4月1日、障害者雇用促進法における合理的配慮が、全事業者を対象に、義務化された。その対象は、障害者手帳を持っている人に限定されず、「心身機能に長期にわたる障害があるため、長期にわたり就業生活に制限を受け、就業生活を営むことが著しく困難な方が対象」<sup>9)</sup>とされる。

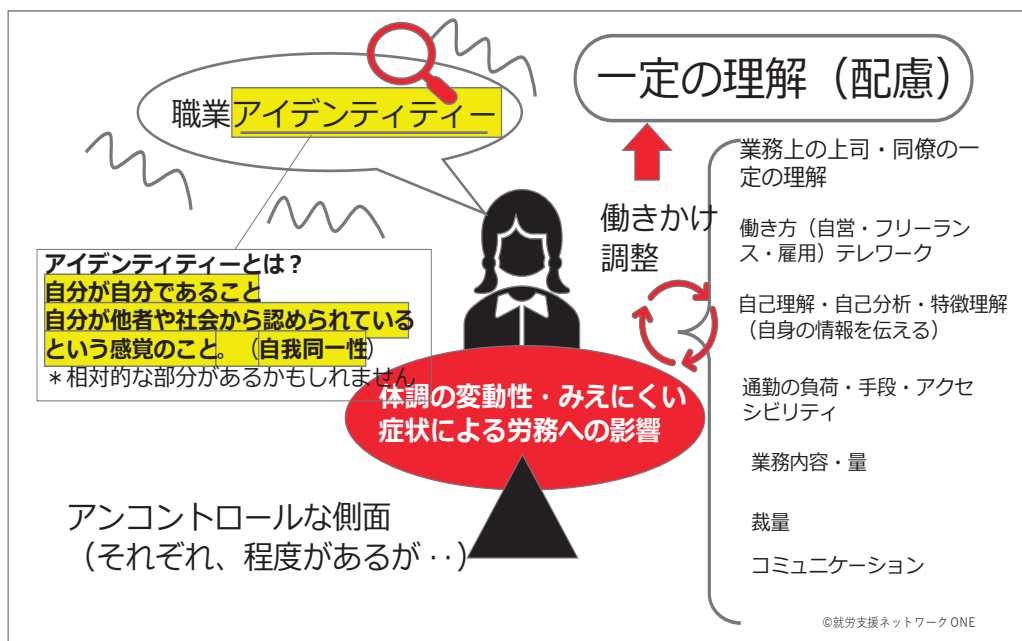


図15 職業アイデンティティーの揺らぎ

一定の事業者の就業上の配慮（合理的配慮）により、就業継続がしやすくなる患者がおり、難病者を採用する事業者は、一定の配慮により、そうした生産性、労働力を得ることのメリットを理解し、さらに2人、3人と採用を考える事業者もいる実際に注目したい。障害者雇用には、雇用率制度により、症状や障害のことを、事業者に伝えながら、お互いに対話により就業の上の必要な配慮を検討し、雇用関係を結ぶ。ある種のプラットフォームがある。治療を継続しながら生きる労働者が増加する<sup>16)</sup> 今日の高齢化社会では、こうした障害者雇用率制度の対象（制度の対象に含まれない）から漏れる患者や障害がある人材が働きやすくなる仕組みの構築は、今後、益々表面化、顕在化する過程のなかで、より重要な課題となってくるであろうと考える。

#### 4. 難病患者と就労 事例

##### (1) 準備と配慮 「働く姿を見せたくて」

〇さん：膠原病（指定難病）・女性・30代・障害者手帳取得無し・4人家族・ブランク期間7年余

相談開始時：「働く姿を子供に見せたい」「しかし、長くブランクがあるので、働けるか不安があります」という発言があった。病気を就職の際に伝えられるか、伝えないかについては、相談当初に、一般的なメリット・デメリットについて説明を実施。「やはり、最初から治療により通院をしていることや、希望する配慮などについて、伝えながら就労できればと思います。治療を続けながら長く働きたいと思います。」と希望があり、事前に通院治療をしていることなど、事業者の開示し就職活動をされることとなる（図16）。

利用した資源・サービス：地域障害者職業センターの職業評価を受け、職業準備プログラムを利用し、通所をしながら体調や体力、疲労の状態などを観察し、現状の就労可能と考えられる日数なども、医師の見解（事前に受診時に相談・就業に際しての医師の意見書を事前に取得）、医師から就労可能と言われていることを事業者に伝えている。配慮希望な事項については、事前に整理し、面接時に伝えている。同時に、口頭のみの場合、「聞いた、聞いていない」になる可能性もあるため、障害者雇用の際に作成する「私の障害について」（配慮希望事項や自身で取り組んでいること、事業者に知っておいていただきたいことなどを整理し、応募の際に、事業者へ提供する書類）同様な書類を「疾患・障害等状況説明書」と題し、事前に作成している。

本人の意見を中心に検討、週3日～4日の勤務から、段階的に就労を考えることとなり、通勤距離、疾患特性・その症状を加味し職業を選択、過去の経験なども加味し、室内で対人サポートをする業務に応募、採用となる。

人の‘働きたい’には、様々な理由がみられる。Oさんから最初にかがったお話は、「子供に働いている姿をもう一度見せたい…」だった。しかし、「どうしたらいいのか、不安も大きい。」そうした個別性がある人の背景にある想いにも心をとめたい。

ブランク期間が長くなっても、症状により、どのように就労に就いたらいいのか迷った際も、活用できるサービス・制度などがある。しかし、その情報は一般にはなかなか知られにくく、情報アクセシビリティに困難さがみられている。①必要な情報②準備の仕方、具体的に次のステップはどこで、何であるのかの選択肢の提示、「働きたい」と願う患者の良き伴走者でありたいものである。

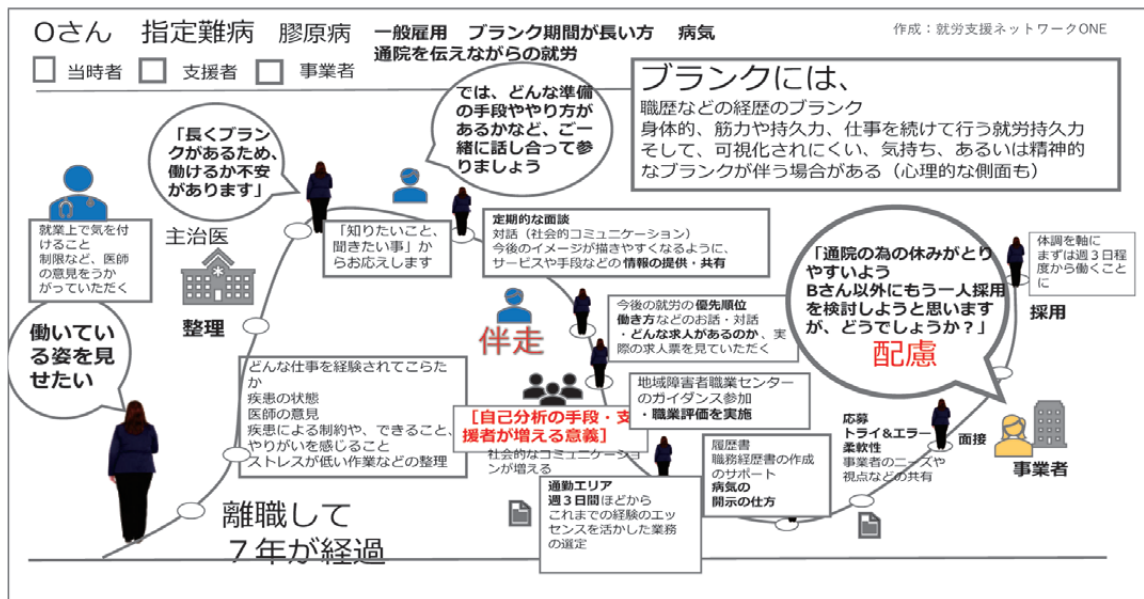


図16 就労準備と配慮「働く姿を子供に見せたくて…」



(2) 3つのブランク

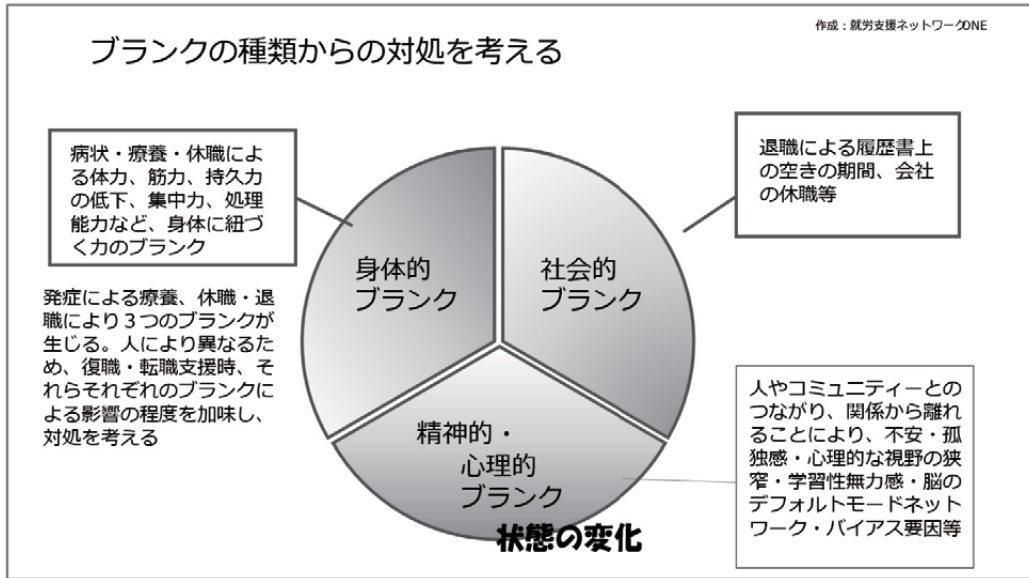


図17 3つのブランク

ブランクとは、‘空白の部分’を意味するが、就業の場合は、‘仕事から仕事が途切れている期間’という意味で用いられる。就労の相談を多くいただく実践の中で、仕事から仕事が途切れているために生じる身体・職歴や経歴・精神、心理に生じるブランクによる影響を、身体的ブランク・社会的ブランク・精神、心理的ブランクと整理し、それぞれの相談者の状態や状況、及びその対策の整理を行った。身体面、体力や筋力、持続力などの低下がみられ（身体的なブランク）、また、履歴書や経歴など、職から職の空いた期間が、次の就職へのしづらさを時に生み出し、（社会的ブランク）、精神面や、心理的な側面から、治療を継続しながら就労を継続することへの不安を覚え、一派踏み出しにくくなる患者と出会うことがある（心理的ブランク）（図17）。

疾患や障害について伝えながら一定の配慮をえながら就労を考えられる仕組みが、十分に整っていないことから、疾患をやむを得ず非開示で就職し、無理をして就労継続される方々がいる。

そうした疾患や、見た目だけでは判断ができない内部障害などのことが伝わっていないことにより生じるすれ違いや誤解、労務負荷のギャップなどが起因し、対人関係の問題に発展し、離職・・・そうした体験が、「傷つき体験」につながり、少し休むつもりが、就労に対する不安が大

大きく、あるいは怖さを覚える労働者にも出会う。— 障害は人の側にのみあるのではなく、社会側にある障害（障壁）が存在していると考える。

### (3) 制度の対象外の患者への就労支援「病気を事業者に伝えながらの就職」

Aさん：線維筋痛症・30代・女性・職業訓練校3か月通学・障害者手帳取得無し・指定難病ではなく、障害者総合支援法の対象外のため、障害福祉サービス等も利用できない。それでも利用できるサービスを活用し就職活動に取り組むが、障害者雇用には紐づく支援サービスほどの配慮を得にくい現状では、そうした患者の就労準備は当事者への負荷が高くなる傾向がみられる。Aさんの主な症状である全身の疼痛については、「砕いたガラスの破片が血管の中を通るような痛み」と話された。

通勤による移動の負荷の軽減を検討し、テレワーク勤務、職種はCADオペレーター、Aさんの希望の勤務日数である、週に3-4日の勤務に採用となった。応募した3社のうちで、2社内定。どちらにも、疾患・通院頻度・医師の就業の際の意見の一部、就労可能性であることや、必要に際し、事前に取得している意見書などの提出も可能であることを、伝えている（図18）。

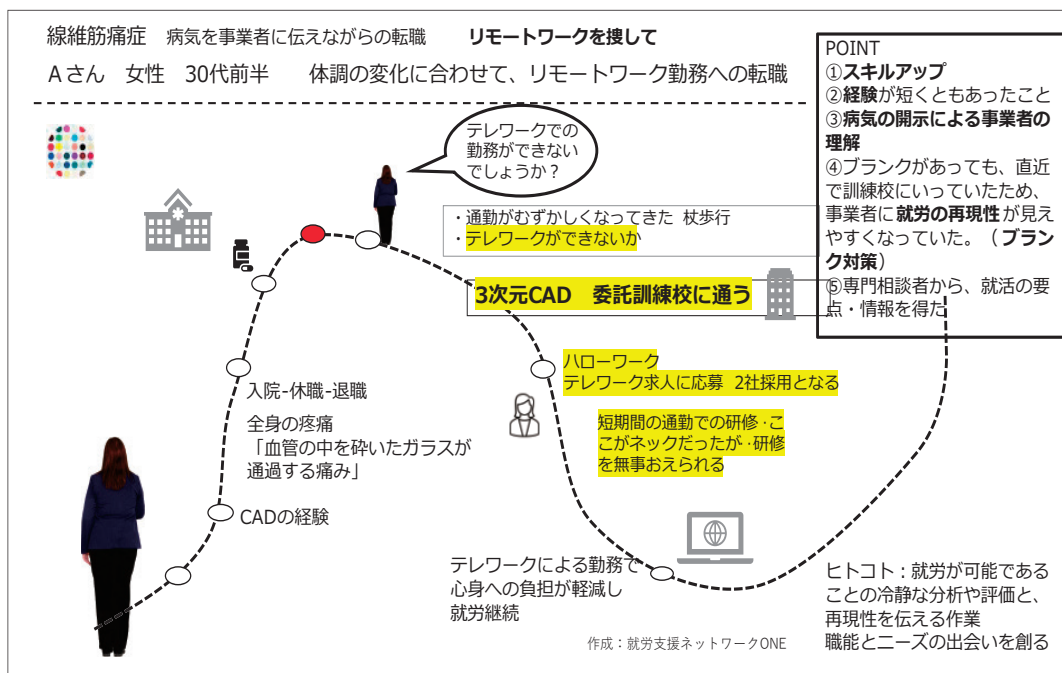


図18 患者と就労 制度やサービス対象外の患者と就労

指定難病や障害者総合支援法の対象疾患でない患者は、障害福祉サービスのなかの、就労系サービスと言われる、就労移行支援事業所・就労継続支援A型、B型、定着支援事業が利

用できない。また、現行の評価では実際には生活の支障の程度が高い患者も、障害者手帳が取得できない患者は、地域障害者職業センターや、障害者就業・生活センターの就職時の支援は受けにくくなり、支援につながっている患者は少ない。一定の困難にある患者には、支援が届くも、そうした制度から漏れた患者の周囲には、支援者とのつながりが希薄となっている。

誰一人置き去りにしない…多様な状況にある患者の気持ちを創造したい。

#### (4) 就労準備と自信「雲の向こう側から…」

Mさん：パーキンソン病・50代・ブランク期間約1年・相談開始時は、障害者手帳は取得されておらず、障害者雇用についての情報も持っていなかった。「どうしたらいいのか…もう一度数日でもいいので働きたいと思っています。自信が持てないんです。」と不安気に話された。Mさんの状況や、不安に思うこと、知りたいことなどをうかがい、その内容にお応えし、今後の選択肢や、制度などについて説明した。障害者手帳の取得申請の情報提供により、医師への相談、申請により、身体障害者手帳の5級を取得、その後、「就労への準備などの自信が持てない」という発言があり、通所をしながら段階的に準備ができるサービス、就労移行支援事業所について説明を行った結果、3か所に説明を受け、その中の、2か所の事業所の体験に参加、結果、主種の条件や内容を比較し、パソコンスキルなどの取組みにも特化して取り組んでいる就労移行支援事業所を選択。事業所と連携の会議を開催、その後週に2日より通所をスタート、徐々に通所日数を増やしていくなかで「通うことで、体力もついたようで、おもっていたより通えています。」と自信がついてこられたと話された。

「疾病障害等状況説明書（別名、私の障害について、呼び名は複数有）」を作成し、Oさんが業務上必要と考える必要な配慮希望事項を整理し、書類にまとめ、障害者求人を活用した応募の際に、事業者へ提出、その後事務職への就職が5件目で決まった。「いやあ、最初は、就労相談も信じていませんでした。自信が無かったからです。しかし、就職ができて、嬉しいです。これから無理をせず、地道にやろうと思います。」と、就職後に届いたお手紙に綴られていた。その手紙には、相談の際の道すがら撮りためた写真が背景になった手作りカレンダーが一部、添えられていた。疾患による影響なども考えるなか、自己決定のスモールステップを1つ1つ確かめながらたどり、結果として、その後通所し取り組んだ事実が、Oさんの‘できている’、

感覚の体験の取得に繋がったことにより、就労のイメージを持つことや、自信に繋がったのではないかと考える（図19）。

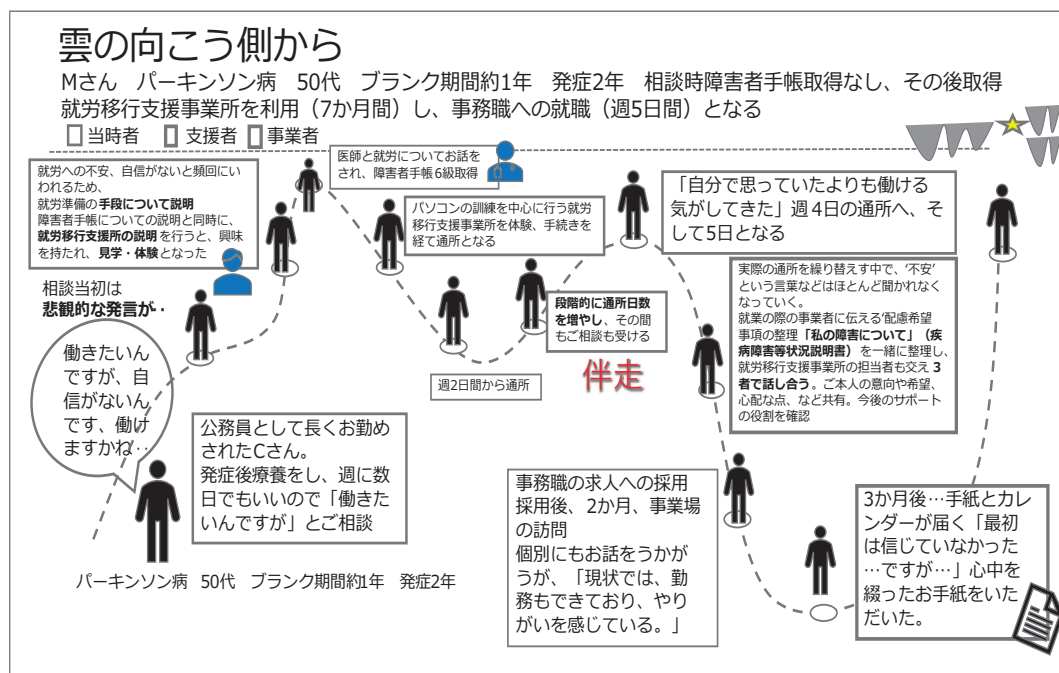


図19 患者と就労と自信「雲の向こう側から」

見えなくなることがあるが、その人の中（内）に内在した能力を、心身の状態に合わせて、段階的に準備をすることで、自身にかかっていた雲が晴れるような瞬間がみられる。そんなことも感じられた就労支援であった。

## 5. おわりに

治療をしながら生きる人の数だけ、人生の物語があり、1人1人‘症状’も‘想い’も異なる。多くの疾患が世の中にあることや、人に個性があることは、そもそも我々が生きる社会、あるいは世界の実際である。個々の尊厳を考えたい。

医薬の今後の進歩に大いに期待をしながらも、今の医薬では治療にまで至らない疾患があり、そうした人々が既に社会を構成している。

また、経済的な「生産性」にとどまらず、人の人生の「生の生産性」、生き甲斐や、働き甲斐、個人の想い…医療系就労支援者として、社会的な人の健康とは何か、難病者や長期慢性疾患患者、治療をしながら生きる人も就労を考えることができる機会、環境の整備、醸成を共に考えていきたい。

<文献>

- 1) 厚生労働省. 難病対策要綱. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000032669.pdf> (参照 2023-01-30)
- 2) 厚生労働省. 障害者総合支援法の見直しについて. <https://www.mhlw.go.jp/content/000847376.pdf>. (参照 2023-01-30)
- 3) 厚生労働省, 第 123 回労働政策審議会資料, <https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/001039657.pdf> (参照 2023-01-30)
- 4) 高齢障害求職者雇用支援機構. 「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査（指定・指定でない, 手帳の有無に関わらず全ての 18 歳～ 65 歳の難病のある方対象）. [https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004vme-att/nanbyo\\_kanja.pdf](https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004vme-att/nanbyo_kanja.pdf) (参照 2023-01-30)
- 5) 難病情報センター. 特定医療費受給者証所持者数. <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5354> (参照 2023-01-30)
- 6) 障害者職業総合センター, 難病のある人の雇用管理マニュアル, 2019,7,p7
- 7) 就労支援ネットワーク ONE, 難病患者, 難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート. 2021
- 8) 障害者職業総合センター, 難病のある人の雇用管理マニュアル, 2019,7,p9
- 9) 厚生労働省, 障害者雇用促進法の改正の概要, <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000121387.pdf> (参照 2023-01-30)

## 神経難病の心理と効果的な対話術～パーキンソン病を中心に～

TCBT カウンセリングオフィス 代表

新明 一星

パーキンソン病 (PD) は振戦、無動、固縮、姿勢障害を主症状とする運動疾患であるが、近年はうつ、不安、不眠、認知症などの非運動症状を伴うことが知られるようになってきた。PD のうつの出現頻度は、40% (Slaughter et al, 2001) という数字が一般的に知られている。PD のうつの問題点は、QOL の阻害因子 (Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee, 2001) であること、リハビリの動機づけや効果の実感を阻害すること、さらにはうつによる悲観や破局的思考により症状を実際よりも悪く捉えることなどが挙げられる。

PD のうつの特徴は、PD 症状との重複があり、診断が困難なことである。例えば、無表情、運動制止、疲労感などは PD の症状でもあり、うつ病の症状としても典型的である。一方で、PD のうつはいわゆる大うつ性障害と異なり、アパシー、不安が主体で希死念慮、罪業感は少ない (Chudhuri et. al, 2009)。不安という観点から PD のうつを捉えると、パニック症、社交不安症、全般性不安症などを含めての有病率は 25-40% である。PD の不安は、運動症状の重症度と相関する傾向にあり、原疾患、薬剤、心理社会的要因によって形成されているものと考えられる。筆者は、臨床心理士、公認心理士であることから、PD のうつ、不安の心理社会的側面と心理的介入について述べてみたい。

原点に立ち返り、不安の本質から考えてみたいのだが、そもそも不安とは不確定要素に対する脳の反応である。人生は不確定要素に満ちている。経済的必要、健康の維持、対人関係の不和や断絶など、様々な事柄が不確定要素になる。不確定要素や制御不能な可能性を脳が察知すると、警戒心という形で自律神経を覚醒させ、切迫感、焦燥感を喚起させる。これにより、我々人間は、最悪の事態を想定し、警戒しながら行動することになる。結果的に、この不安により、不確定な状況を乗り越え、生き延びることができる。全く不安がなければ、不確定要素に対して不用心に行動し、不本意な結果を招く可能性が高まる。不安は、緊張、動悸、発汗、

口渇などをもたらすため、人は何かしらの行動をして不安な感覚を排除しようとする。つまり、不安は人間の脳に備わった防衛システムであり、本来は生存を維持するために機能する。いわゆる不安症は、この不安が本来必要のない事象に生じたり、出来事の文脈にふさわしくない形で発生したりすることである。

このような前提を踏まえ、神経難病と不安の関係について考えてみたい。PD を初めとする神経難病への罹患は、実に患者の人生に多くの不確定要素を多くもたらす。不安に苛まれているという患者の話に耳を傾けると、

- ①いつ悪化するか？
- ②なんで悪化したのか？
- ③病気の進行速度はどうか？
- ④どうするとそれを防げるのか？
- ⑤今の治療は効果があるのか？

という訴えがよく聞かれる。このような訴えが必ずしも病的であるわけではなく、むしろ自然な心理的反応でもある。通常は一般的な予後を知ったり、薬やリハビリの効果を実感する中で、このような不安は緩和していくこともある。一方で、この不安が過度な心配に発展し、日中のほとんどの時間を症状や予後について考える者もあり、日常生活に支障を来たして専門的な治療を要することがある。不安が強まる理由は実に多要因であるが、臨床心理士がよく目の当たりにする心理的要因（思考や行動のパターン）についていくつか紹介してみたい。

まず、「不安を完全に取り去りたい」という考えである。このような思考の背景には、「不安から逃れる手段があるはずだ」、「現実それほど悪くないはずだ」という期待感がある。この期待感がポジティブに作用すると、前向きに考えたり、望ましい将来を保証する情報を集めたりして不安の緩和に至る。ところが、このような不安を払拭するための取り組みにより、望ましくない情報を見つけ、新たな疑問が芽生えて、その疑問を解決しようとする。すると、不安の払拭行動がエンドレスになり、結果的にさらなる不安と疲弊を招く。このような心理過程の背景

には、完璧主義的な性格が起因していることがある。病前から完璧に物事をこなし、不確定要素を残さないライフスタイルを送っていた者は、罹病してからもその性格傾向を維持する。すると、「**完璧な答えがあるはずだ**」という考えをさまざまな事柄に当てはめるようになる。完璧な医師、完璧な治療、完璧なリハビリ、完璧な病院などを追求し始めると、逆に不満な部分に目が向いてしまい、治療関係もうまくいかなくなる。不安の軽減には、ある程度のところで妥協する姿勢が重要なのだが、不安が強まれば強まるほど妥協してはいけないと考える人々がいる。このような状態になると、日常的に不安の連鎖が容易に起こるようになる。現代社会は、ネットで当事者のブログから学術論文まで簡単に閲覧できる。すると、特異的、かつ希少な症例を自分の症状に関連づけたり、自分が最も避けたい経験が綴られた記事を読んじまったりする。このような日常が続くと、安心することだけが人生の目的になる。結果的に、リハビリ、対人交流、趣味などの活動に興味がなくなってしまう。孤独な時間が増え、その時間は不安と心配の温床になる。不安は焦燥感、切迫感を伴うため、運動症状や薬効にも少なからずの影響をもたらす。これにより、治療や予後の不安をさらに意識するようになり、不安が雪だるま式に増えていく。

## 不安の原理原則

原則的に、不安が強くなると思考は破局的になり、最悪の事態を想像するようになる。このような状態が長く続くと、多くの者は現実検討能力が低下し、自他の心理、一般的な見解に目が向かなくなる。このような状態にある者に対しては、支援者が通常に対応をしても目指す成果に到達するのは難しい。医療者、支援者は、患者の不安を取り去るために前向きな言葉をかけるが、その真意が伝わらないどころが、不安が増悪したり、関係性が悪化することもある。その例をいくつか紹介してみたい。症状や治療について強い不安のある患者に、支援者が「**気にされているほどひどくないですよ**」と声をかけることがある。これは、「**症状は悪くはないし、むしろ良い経過である**」ことを伝えたい支援者の心理の現れである。ところが、患者の方は、「**真剣に取り合ってくれない**」、「**自分しか気づいていないこの症状は一体何なのか?**」と考えることがある。または、症状の悪化を訴える患者に対して、「**それだけ動ければ良い方ですよ**」と言う時もあるだろう。これは、「**障害の部分だけに焦点を当てず、機能している側面を見**



てほしい」という支援者の意図であるが、患者の方は「**気休めで言っているんだろう**」、「**良い時しか見ていないからそう言えるんだ**」と思っているかもしれない。患者との話が噛み合わなくなってくると、支援者も話題をそらしたくなる誘惑に駆られる。「**少し気分転換をしたらどうですか?**」と違った角度からの提案を試みたりすると、「**話をはぐらかしている**」、「**そんなことをしている場合じゃない**」と受け取られてしまい、話が堂々巡りになるか、居心地の悪い沈黙が生じることになる。

## 支援の悪循環

基本的に、人間は Away 感があると不安が強まる。自分がいる場所は場違いであるとか、周囲を取り巻く人から友好的な印象を受けられないと、疎外感、猜疑心を強めて防衛的になる。このような心理は和を重んじる日本人ならではのこともあり、人間に備わった本能であるのかもしれない。現代のような文明社会が形成される前は、人は野山を駆け巡り、食物となる植物、動物を探し求めて生きていた。このような状況においては、一人でいるよりも他者と一緒にいる方が生存の確率が高まる。食物を分配したり、情報を共有することができるからだ。逆に一人になることは、全てを一人でこなさなくてはならず、生存の確率を下げることになる。であるから、**人は孤立するかもしれない、阻害されているかもしれない**と思うと、本能的に不安を強め、生きながらえるための訪略を模索する。支援の場にこのような不安の特性を当てはめて考えると、「**こんなに苦しいのに理解してもらえない**」、「**こんなに明確なのに気づいてもらえない**」と考えていけば、警戒心が高まるのは必須である。また、人間はある程度は自立したいと願い、物事の主導権を握ることで、実存的欲求を満たすところがある。支援者の葛藤のひとつは、専門的知識に基づいた提案が、逆に患者の実存的感覚を剥奪し、「**自分の主導権がどんどん取り上げられる**」、「**色々勧められると子供扱いされているようだ**」と受け取られてしまうことだ。すると、有効な支援が遅延し、結果的に患者が望まない状態が早く訪れてしまうこともある。これは、支援者にとっても、患者にとっても、辛い状況である。

## 不安とメンタライゼーション

メンタライゼーションとは、自分自身や他者の精神状態（思考、感情、欲求、態度）を理解する日常的な想像活動（Fonagy, 2002）である。平たい言葉で言えば、自分の心を俯瞰して眺める力である。メンタライゼーションの回復が感情の制御、対人関係の円滑化を促進するとして、開発されたのが mentalization-based therapy である。パーキンソン病には直接関連のない境界性パーソナリティ障害を対象として発展した心理療法であるが、筆者はPDの不安に対しても有効性があるのではないかと期待している。その理念について、簡単に説明してみたい。

不安や苛立ちを経験すると、人はその状況を打破することに集中し、即時的な必要以外の思考を排する傾向を持つ。火事や強盗に対処するのであれば、このような瞬発力のある思考、行動過程が役に立つ。その副作用として、感情が強まっている時には、自他の心理を俯瞰することが難しくなる。感情的になると思いがけないことを言ってしまうたり、焦った時にうっかり必要なことを忘れてしまったりする。このような感情体験を理性的なものにするのが言語である。「今、私はいらだっている」と気づくことができれば、「うっかり声を荒げてしまいそうだが、一体私は何に対してそんなに怒っているのか？」と自問したり、そのように誰かに話をすることで感情が冷めていく。このような能力は、人がだんだんと言語を獲得していくように、対人関係の中で獲得、発達していくものとされる。いわゆる感情の制御が困難になるうつ病、不安症、パーソナリティ障害などは、このようなメンタライジング能力が損なわれた状態で、非理性的に決断、行動することで気分が低下し、対人関係や失敗を繰り返して、さらなる気分の停滞を招く悪循環がある。

メンタライジング能力の獲得と発達、対人交流によって育まれると述べたが、その意図について説明してみたい。人は生まれたばかりの時には言葉を持っていない。快と不快のみが内側にある。不快を経験する時、つまり困っている時に、乳児は泣くことを通じて助けを求める。成長するにつれ、この感覚にさまざまな名称や表現が付されていく。転んで痛みが走る時に、「痛かったね」と言われて、感覚と痛みという言葉がリンクしていくのである。経験している辛い感情体験は、言葉で説明できるようになることで抱えられるキャパシティが増えていく。つまり、我々人間は、周囲の言葉掛けや表情をフィードバックとして受け取り、様々な感覚に言語が付さ

れ、やがてはその言語を使って自己理解をする。さらに、そのフィードバックによって付された言葉で自己表現し、理解や共感を得ることで情緒が制御される。逆に考えると、感覚が言語化されていなければ、不快な情動が起こった時、混乱し、見通しが立たず、助けを求めることにもつながらない。心身ともに限界を超えた状態であるのに、これに気づかずに働き続けたり、没頭し続けることで、結果的に健康を害することになるかもしれない。至極当たり前のような話ではあるが、生育環境や逆境経験により、このような経験が損なわれている者もいる。

筆者がメンタライゼーションに着眼した理由は、神経難病に罹患することにより、対話が減少し、メンタライジング力が低下するのではないかと考えたからだ。PDは運動疾患であることから、生きる根源となる「動き」を喪失することの心理的負担は大きい。罹病により対人交流が減り、言語表現をする機会を失った者もいれば、もともと自分の心理状態を人に表現する習慣を持たない者もあり、いずれも不安の制御は不良となりやすい。このような状態をアレキシサイミアとも表現することができる。アレキシサイミア (Costa et al., 2007, 2010) とは、感情の言葉を持たない人という意味であるが、ストレスが言語によって消化されず、身体症状として表現されたり、限界を超えた生活を続け、体調を崩すまでセルフケアを放置することが多い。PDにおいても、出現率は10-23.8% (Assogna et al., 2016) との報告があり、自己洞察の低さ、感情と身体感覚の区別が困難、ストレスの対処が不全、過緊張を呈しやすい。PD患者が症状の強まりを経験したり、wearing-offの状態にあったりする時に、著しく理性を失い、取り乱したり、混乱したりする者がいる。筆者は、比較的このような状態にある者の対応をすることが多くあり、不安の制御を円滑化するために、自己俯瞰能力を高めるような心理的介入がないものかと模索してきた。

### よくある訴え① 執着心

不安が強い者は、「望ましくない未来が実現しないこと」を確かめたがる傾向にある。望ましくない未来とは、症状が悪化し、現在の生活機能が著しく損なわれる状態を指すことが多い。周囲から見れば、絶対的な安心は存在しないし、そのような追求をすることが執着だと感じる。一方、患者からすれば当然そうすべきだと考えており、支援者の助言や説得は奏功しないこと

が多い。よくある患者の行動として、症状、治療、予後についての過剰な調査がある。安心を求めるあまり、不確定要素を減らすことに一生懸命になる。そして、恐れている未来の内容は漠然としていることも多い。そして、**病気を忘れるために予定を詰め込む**という行動もある。活動できていることで、自分は大丈夫なのだ**と安心を得ることができる**。または、望むことができなくなる未来を意識することで、**今やっておきたいことが増えてしまう**こともある。結果的に、「**疲弊しても休めない**」、「**休むと活動できなくなる**」と考えて疲弊していく者がいる。

## よくある訴え② 要求が増える

病気になるということは、様々なストレスや不満をもたらす。疾患への適応が困難である場合、それは要求という形で表現される。よくある不満として、**症状、処方に関する不満**がある。これは、診察時、または症状を自覚する生活場面で起こりうる。常に**症状観察**をし、**症状の増減で一喜一憂**したり、微細な症状の変化に気づいて不安になる。このように身体に注意を過度に向けていると、症状変化に対する敏感さが増していく。結果的に、症状、処方のことばかり考えるようになる。そして、家族、介護者に向けられる要求として、**姿勢、排尿の介助**がある。これ自体は自然なことであるが、短時間に何度も同じ要求をしたり、微細な調整を繰り返されると、家族は疲弊してしまう。姿勢や排尿は、体感的な不快を伴うこともあり、**今何とかしておかないと、ずっと気になったままだ、助けを求めるのは嫌だが、このままでいるのも辛い**という葛藤を引き起こす。このような葛藤自体がストレスであるため、姿勢の違和感や尿意を助長する。すると姿勢を直しても、排尿しても、すぐに違和感が生じてしまい、要求を繰り返すようになる。これで最後だから頼んでおこう、次こそ違和感が減るはずだと強迫的な解決追求に至る。このような訴えに、臨床心理士が直接的な介入をすることはないが、面談の中では高頻度に話題に上がるトピックである。

### よくある訴え③ 怒りっぽくなった

生活機能が病気により障害される時、医療者や介護者が患者に対して提案をするタイミングが増えていく。不安に苛まれることによって、様々な決め事が困難になってしまうこともあるだろう。ところが、提案をすると不機嫌になったり、「今はまだいい」とあっさりかわされてしまうかもしれない。そうすると、周囲の人も心穏やかでなくなってしまい、「現実を見てもらわないと困る」と思い始めたりする。結果的に、話が噛み合わなくなり、関係性が悪くなる一方、事態が展開しないことになる。このような時、患者は**子供扱いされたように**感じていることがある。**何もかも決められてしまう**、今までこんな扱いをされたことはなかったのにと感じていれば、ゆとりを持って提案を聞くのは難しい。また、不安が強いことにより提案の内容がよく理解できなかったり、意見を言うタイミングがわからず苛立っているのかもしれない。このような状況が続けば、被害的な意識が強まっていくだろう。「この辛い状況が周囲に理解されないのはなぜなのか」、「意見を言っても軽くあしらわれている」と考えれば、他者と話をする機会が減る。話をする機会が減ると、**なんとなく他人は自分のことを鬱陶しがっているのだろう**とも感じるようになる。このような心境で警戒しながら話をすると、周囲の人もそれを感じ取って違和感を抱きながら応答することになる。すると、**いつもと違う表情をされた、やっぱり私のことは鬱陶しいのだ**と感じ取って、対話にすれ違いが生じていく。

### 対話で大切にしたいこと

不安が強くなると、視野が狭くなり、極端な思考も増えていく。このような状態にある患者には、通常のコミュニケーションを行っても事態が改善していかない。支援者、家族もゆとりを失うことになる。このような状態が起こることは、避けられない現実もある。しかし、対話が膠着していることに早く気づき、これまでと違った手を打つことで、その影響を和らげることがもできるかもしれない。そこで、不安が強い人と話す際のポイントをいくつか紹介してみたいと思う。

### ①相手を否定せず、追い詰めない

感情が強まると心が見えなくなり（理性を失う）、疎外感が強まると警戒心が高まる。もしかしたら、そういう心理状態からなのかもしれないと想像するだけでも、少しゆとりを持てるものである。追い詰めないためにも、相手の鏡になりつつ、支援者のコメントは「〇〇だね」という断定的なものでなく、「〇〇かな?」という姿勢で、**反論の余地を残しておく**のがポイントである。現実や信念に反したことを見聞きすると、「こうすべき」と正論を言いたくなる人もいるだろうが、人は警戒すると他人の話を聞けなくなるものだ。べき論を振りかざすと、抵抗したり、反発したくなったりするもので、**相手が受け取れる言葉を選択**することが重要である。「私だったら〇〇と感じますが、ちょっと違うのかな?」、「お話を聞いていて、〇〇と言いたいのだと感じたのですが、どうかな?」と聞いてみる。あくまで私の受け取り方としてはこうであるが、あなたはそれを聞いてどう思うのか?という言葉掛けで、患者が意見を言いやすくしていく。緊急性があったり、指示をしなくてはいけない状況は例外であり、このようなやりとりは逆に保留されなくてはいけない。治療、支援の現場にいる者にとって、ゆとりを持って業務にあたることは時に大きな試練である。不必要な対立や支援の膠着を避けるために、可能な範囲でこのような対話を意識すると良いと思う。

### ②言語化と擦り合わせが感情調節になる

感情的になっている時に、建設的、理性的な話をするのは難しい。話をしているうちに落ち着いていく人もいるが、中には話せば話すほど興奮する人もいる。支援者としては、相手が話を聞ける感情のレベルまで落ち着いてもらい、その上で有効な会話をしたいところである。また、無関心であったり、防衛的であったりする人は応答がない分、支援者や家族を苛立たせるかもしれない。このような状況では、**現実の振り返り**をしつつ、**ほどよく言い当てる**（ラベリング）と良い。不安が強い時には、**心の中の想像を現実と**感じている。そのような時には、「もう未来が決まってしまった感じがするのでしょうか?」、「**症状の悪化を意識したら不安が強まったように思えたのですが**」と、支援者にはあなたがこのように見えているというスタンスで自己開

示してみる。重要なことは、決めつけるのではなく、相手にいい直しや反論の余地を残しておくことである。支援者の自己開示が正しければ、「そうなんですよ」と返答するであろうし、違っていけば「そうではなくて、こういうことなんだよ」という返答があるかもしれない。このよなやり取りを繰り返して、支援者と患者の見解を一致させていく。情報の共有量が増えれば、支援者と患者の間には、「私たち」という共同体の感覚が生まれる。この時に不安が下がり、助言や提案を受け入れやすくなる。助言に対して、「大丈夫だ」、「問題ない」の一点張りになる人には、「私だったら心配を認めてしまうとやっかいなことになると思うけれど、あなたはいかがですか?」と言えるかもしれない。頑なに支援を拒む者には、「頼りたい気持ちに歯止めが効かなくなりそうなのでは?」と水を投げてみるのもいいだろう。提案に対して強く警戒する人には、「ここで提案を受け入れたら、自分の意見が通らなくなると思われたのでは?」、「私が何もかも決めてしまうのを警戒されている感じを受け取りました」とも言えるだろう。いずれにしても、支援者がイニシアチブを取って、受け取った印象や感じていることを了解可能な言葉で表現し、その上で患者に修正を試みさせることが重要である。このような対話を繰り返しているうちに、患者も自分の感覚や感情と言語表現とをマッチさせることができるようになり、結果的に情緒を制御することが可能になっていく。

これまでに述べてきた心理学の知見や対話方法は、知識として理解するのは容易いが、実際に支援の中に取り入れていくのはなかなかの苦労があるものだ。支援する側にもプレッシャーや葛藤があり、さまざまな感情が交差する支援関係においては、予想外のことも多々起きる。支援者もまた、一人の人間であり、無力感を抱いたり、感情的になることもあるだろう。筆者が相談を継続する中で重要だと思うことは、支援が前進しているのか、膠着しているのかをアセスメントすること、そして、その時の対話パターンや、患者の心理状態、そして支援者の心理状態を分析し、支援に結びつく対話パターンに近づけていくクリエイティビティと柔軟さだと思う。この能力を高めるために、学びがあり、他職種間の交流が有用だと感じる昨今である。そこで、実際に臨床心理士が受ける相談場面の一部分を切り取り、対話の中に潜んでいる心理状態（支援者、患者）と、膠着した支援関係を脱する会話パターンについて検討してみたい。

## 病気悪化の訴えを繰り返す

PDをはじめ、進行性の疾患は、病気の悪化が常に不安としてつきまとう。そして、運動疾患である以上、身体感覚に注意が向きやすい。そのため、身体の可動や感覚に違和感が生じ、心理的な不安が起こりやすい。病気の悪化や進行は、必ずしも過剰な不安によらないところもあり、疾患によるものか、心理的反応によるものかの区別は難しい。しかしながら、専門家から見て明らかな悪化、異常初見がないにも関わらず、症状の悪化を訴える者がいる。専門家が肯定的な情報や見解を示しても、**患者は見落としではないか、蔑ろにされているのではないかと猜疑心を強めていく**。実際に悪化や異常所見がなければ、医学的な治療は実施されないか、しても効果がないわけで、患者の治療満足度も自ずと低くなる。臨床心理士は直接介入できない部分だが、このような葛藤を訴えとして聞くことがある。

患者：最近、病気が一段と進んだ気がして。先生に話してもそんなことはないと言うし、家族も大丈夫だって言うんだけど。

支援者：気にしすぎると良くないですよ。十分に動けているし、リハビリも頑張っていると思いますよ（**支援者は話題を症状の悪化から遠ざけたい、または考え過ぎや悲観などの心理的要因に結びつけたい**）。

患者：でも、手作業が遅くなったし、姿勢も悪くなったと思います。

支援者：できないところを見ると気が滅入ってしまうから、できているところも自分で評価してみてください。調子は変わっていないと思いますよ（**症状の破局視を止めるべく、視点をずらそうとした**）。

患者：どうしたらいいのかしら..

支援者：ですから、悪くなってないですよ！

患者：え？ああ、そうね、はいはい（不安が強まり、病気に関する想像や心配で頭はいっぱいになっている、そのため話を聞けていない）。

支援者：…



このような状況においては、説得や気逸らしが効果を発揮しない。強い不安を経験しているものは、最悪な状況を思い浮かべては、それを払拭するための根拠を思索している。そこに提案や助言をすると、理解を得ないだけでなく、怒り出したり、疑念を抱いたりしてしまう。そこで、まず患者の不安に焦点を当て、不安の言語化を促しつつ、不安の言語化が進んでから、必要な助言を行うと言うアプローチをとってみることにする。

患者：最近、病気が一段と進んだ気がして。先生に話してもそんなことはないと言うし、家族も大丈夫だって言うんだけど（不安が高まることによって、心配の内容に現実感の高まっていく）。

支援者：ここ最近、病気のことが頭から離れないのかと想像しました（患者の心理を想像）。

患者：そうなんです。手作業が遅くなったし、姿勢も悪くなったと思います。

支援者：そうでしたか。もし私が同じ境遇にいたら、結構焦ってしまうかもですね（支援者の心理を見本として提示する）。

患者：私も焦っています。周りはそうじゃないって言うんですけど（感情や不満の言語化が開始された）。

支援者：具体的にどんな違和感があるんですか（観測可能な現実を話題にし、理性的な会話を促していく）？

患者：手に力が入らなくて、蓋が開けられなかったりとか、財布からお金を出せなかったりとか。焦るとダメですよ（焦りという言葉を使用していることから、心理的要因の自覚が多少芽生えている可能性がある）。

支援者：確かにね、焦りっていうのは厄介ですよ（この後に、焦るとどのようなことを考えるか、焦りに対してどのような対処を試みているかなどの心理的要因について聞いてく）。

### 疎外感により心を閉ざす患者

支援者と患者は、助ける人、助けられる人という関係性が前提としてある。助けられることに慣れていない患者や、病気であることを他者と共有できないと思っている患者は、病気を持

たない家族、友人、そして支援者に対して、疎外感を抱くことがある。自分の心情を話したとしても、真の理解を得られないことへの失望や、病気でない人の視点を考慮して事情を説明する煩わしさなどが、疎外感に繋がっていくことが多い。第三者との対話が減少していくと、疎外感はますます強まっていくことになる。人は拒絶や誤解に対しては比較的敏感であり、このような経験を避けたくなるものである。対人交流を避ければ、実際に理解を得る経験も減るため、対話そのものがより億劫になっていく。支援者や介護者などは、このような疎外感を目の当たりにすることが多かれ少なかれあるのではないかと思う。そこで、疎外感を抱く患者の対応について検討してみたい。

患者：病気ではないあなたには、私の気持ちはわからないでしょうね（疎外感を表明した）。

支援者：そりゃあそうですけれど（支援者は、知識と経験から病気を理解する姿勢は有しているため、このような患者の訴えにはショックを受けたり、傷ついたりする）。

患者：さっき、話の途中で笑っていたじゃない。私は真剣に話をしているのに。

支援者：そうでしたでしょうか？全く記憶がないのですが、気になられたのなら謝ります（支援者の苛立ちがある、前提としては手を差し伸べたいと思っているので、誤解されたことに不満を感じる）。

患者：もういいです（怒り）、帰ってもらえますか（シャットダウン）？

支援者：ですから、笑っていないですよ。こっちだって真剣に聞いているのに心外だなあ（支援者が怒りで理性を失っている、もはや嫌がらせなのではないかとさえ思ってしまうかもしれない）。

患者：もういいです（患者も支援者の反応を見て防衛的になり、対話が継続しなくなる）！

このように双方が感情的になった状態では、思考もかなり極端なものになっていることが多く、支援者が先手を取ってクールダウンすることが必要になる。支援者も人間であるので、感情的になることはある程度あり得るし、全く感情を表出しないのは返って冷たく見えたり、無関心に受け取られることもある。支援者が自分の怒りや不安に気づき、それを言語化することは、患者に感情の言語化の見本を示すことにもなる。なかなか熟練と忍耐が必要なことではあるが、

患者の心理を言語化しやすいよう意識をしたやりとりを紹介してみたい。

患者：病気ではないあなたには、私の気持ちはわからないでしょうね（疎外感を表明した）。

支援者：私が理解を示していないと感じられたのですね（患者の心理をそのまま言語化してみる）。

患者：さっき、話の途中で笑っていたじゃない。私は真剣に話をしているのに。

支援者：どの話の時でしょうか？全く心当たりがないので、教えていただけるとありがたいです（実際の言動、情報に話題を向ける、当然どのように支援者の言動を受け取ったかについての話題が多くなるが、少しずつ現実にも目を向けてもらう）。

患者：もういいです、もう帰ってもらえますか？

支援者：相談者さんが〇〇の話をされ、正直どう対応しようか考えあぐねていました。それを見せないために笑っていたのかもしれませんが（患者の受け取り方と、支援者の心理状態が解離していることを自己開示する、実際にどう助けようかを考えている表情が、患者にとっては無関心や苛立ちとして受け取られてしまうことがある）。

患者：そうなんですか？とてもそうは思えないけれどね（支援者の悪意に対して、確信から疑念に変わっているかもしれない）。

支援者：わかりました。私が笑っていて、不愉快な思いをされたということは受け取らせていただきます（軽視していないことの提示、一旦話を終えて再起を図る）。

## 不安に圧倒される

病気への罹患は不安がつきものである。症状、治療、病気の予後などを意識するタイミングは限りなく存在するし、活動や対人交流が減ることで病的な不安に発展することがある。強い不安に苛まれている者は、楽観的な視点、肯定的な意見を伝えても、不安が直ちに減ることはほとんどない。その不安が過度であり、現実化しない可能性が高いのであれば、当然支援者はそのことを患者に伝えようとする。ところが、不安の炎が消えていかないと、支援者は苛立った、絶望することがある。筆者の経験からも、つい説得したくなったり、話を逸らしてしまいた

くなる誘惑に駆られることは多々あるのだが、結果は思わしくなかった。そこで、不安に圧倒された患者とのやりとりを紹介してみたい。

患者：何もかもでき無くなる気がして、不安で不安で何も手がつきません。

相談員：何が不安なんですか？

患者：このまま何もできなくなってしまうんじゃないかと思うと辛くて。私、前回より悪くなっていると思いませんか？

相談員：そうは見えないですよ。できていることもたくさんあるし、しっかりされているじゃないですか（肯定的な所見、情報を提供して、なんとか励まそうとしている）。

患者：でも急に体調が悪くなったこともあったし、そうなり始めているんじゃないかと思うと（そうとしか思えない、怖いけれど悪化を確かめたい思いもあり、同じ訴えが続く）..

相談員：どこの調子が悪いんですか（手応えがなく苛立つ、語気が荒くなったり、冷めた対応になるかもしれない）？

患者：姿勢も悪くなった気がするし、見窄らしく見えるというか、薬の効きも良くない気がするし、家族も理解してくれないし、病院でも..（症状に関連した訴えが続く、話しているうちに不安が強まり、説得と否認の連鎖が起こる）

原則に立ち返ると、不安とは不確定要素に対する脳の反応であり、人の思考を破局的にし、切迫感を伴うことにより、危険を回避する行動を発生させる生命維持システムである。この不安を制御するのは、対話による情報の共有と状況の分析である。不安になると主観が優位になり、客観的事実は排除され、問題が解決しないと、主観がより優位になって不安が増悪する。つまり、客観的事実に目を向けることが、この不安の連鎖を止めることになりうる。しかしながら、あなたの心配に客観的事実がないことを押し付けても不安は軽減しない。患者の主観的事実と客観的事実の両方を言語化し、双方には相違点があることを共有することを目指す。この時点で、不安が多少は軽減することが多い。無理に心理療法的な技法を試すよりも、言語化をまず目指すことを筆者はお勧めする。この点を考慮した会話のパターンを紹介してみたい。

患者：何もかもでき無くなる気がして、不安で何も手がつきません。

支援者：心配ですね（患者の経験している感情を言語化する、つまり共感する）。いつから気になっていきますか（振り返りをしつつ、客観的事実に目を向けていく）？

患者：2、3日前くらいかしら。このまま何もできなくなってしまうんじゃないかと思うと辛くて。私、前回より悪くなっていると思いませんか？

支援者：少し整理させてください。2、3日前はどんなふうに過ごしていましたか（現実を目を向ける）？

患者：知り合いに会ったんです。何かその時の視線がいつもと違って。人の目から見ても私の病気はわかるのかなと..

支援者：そうだったのですね。どちらで会ったんですか（主題から少しずらしつつ、振り返りができる話題に水を向ける）？

患者：行きつけのカフェがありまして..

支援者：どちらにあるんです（現実を振り返りつつ、不安が落ち着いてから元々の訴え話題を戻す）？

## 終わりに

ここまで、PDの不安に対する心理ケアと、具体的な対話方法について述べてきた。神経難病に対する心理ケアの必要性を感じる医療者、支援者、そして当事者は少なくないと想像するが、その実践者と研究報告は、運動症状と比較して圧倒的に少ない。運動症状が軽減されることで、精神症状も同時に軽減することもあるが、時に医学的介入が奏功しないこともある。筆者は本領域に開けた医療スタッフに恵まれ、臨床心理士、公認心理師という立場で神経内科領域の多様な疾患に関与することができた。埼玉県難病医療連絡協議会においても、難病領域ではマイノリティである臨床心理士を講演会に招いていただいたことに、厚くお礼を申し上げたい。そのような経緯で、これまでの経験をこの場で紹介させていただくに至ったが、支援にあたる人々の役に少しでも立つことができれば幸いなことである。心理的ケアの発展においては、今回述べた心理療法的なアプローチだけではなく、疾患受容、予後の不安、そして何よりも病気がありつつも自分らしく生きることを励まし合うピアサポートやコミュニティが増えることも必要

である。進行や悪化を繰り返す神経疾患においては、心理的な不安も強まりやすい。介護者や同居家族においても、それは同様かもしれない。このような不安を軽減すべく、孤立を避け、理解される経験を維持する仕組みが本邦において整備されていくことを願ってやまない。

## 難病患者在宅療養支援ホットライン

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などの難病患者さまの家族及び入院を受け入れている医療機関や、在宅療養を支える医療機関、訪問看護ステーション、居宅サービス事業所から、在宅療養に関する相談を FAX でお受けしております（FAX の様式は次頁に掲載）。

埼玉県難病患者在宅療養支援ホットライン

送付日 令和 年 月 日

送付先	国立病院機構東埼玉病院内 難病患者在宅療養支援担当		FAX番号	048(768)2305	
送信機関名			送信者名		
FAX番号			所属職種	医師 看護師 MSW	
電話番号			(該当職種に○)	その他( )	
患者プロフィール					
病名			年齢	歳	性別 男 女
支援依頼内容					
受付番号	受付日	返信日	備考		
No.	令和 年 月 日	令和 年 月 日			



---

埼玉県難病医療連絡協議会事業  
難病患者支援マニュアル 18  
難病患者の心を支えるために

2023年4月

発行 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院内  
埼玉県難病医療連絡協議会事務局  
〒349-0196  
埼玉県蓮田市黒浜 4147  
TEL/FAX 048-768-2305  
<https://higashisaitama.hosp.go.jp/>

印刷 有限会社新星社

---